ちょこっとtrip

# 闘病記図書館 パラメディカ
## ～静岡・伊豆～

001 SIZUOKA・IZU

2016年4月にがんで他界した、闘病記専門の古書店「パラディカ」の店主・星野史雄さん。星野さんの思いと、7000冊の闘病記を受け継いだ、闘病記図書館パラメディカが静岡県にオープンしました。

観光スポットでもある伊豆ぐらんぱる公園や伊豆シャボテン動物公園からほど近い別荘地の中にあるパラメディカ。トンガリ屋根のテラスで美味しいコーヒーとともに、ゆったりとした時間を過ごせます。

開 館 日　毎月第1/3の金・土曜日　入 館 料　無料
開館時間　11:00～16:00
住　　所　静岡県伊東市大室高原4丁目-312
アクセス　JR伊東線伊東駅からバス30分
伊豆シャボテン動物公園行き 乗り場⑥番
先原三里または理想郷東口下車
もしくは伊豆急行線伊豆高原駅から
タクシー

※お問合せやアクセス詳細は
090-8637-2109（横川）まで
お気軽にお尋ねください。

特定非営利活動法人
わたしのがんnet

ホームページ　http://www.my-cancer.net
Find us on　https://www.facebook.com/mycancer.net

2019 年 8 月 4日 第 1 刷 ( 不許複製、禁転載 )
発行 : 特定非営利活動法人わたしのがん net　〒 151-0063 東京都渋谷区富ヶ谷 2-12-19 タック池田 1F
制作 : ハナデザイン 〒 790-0852 愛媛県松山市石手3-3-10 B-102
協力 : NHK エンタープライズ

# いきるを包む
## 暮らしの中のがん手帖

## 恩恵と課題
## ～がん遺伝子治療で考えてみた～

わたしのがんnet

## 恩恵と課題〜がん遺伝子治療で考えてみた〜

闘病記図書館

１９８０年代に出版された、免疫に関する本を開いていると、ノーベル賞で記憶に新しい本庶佑氏の名が飛び込んでくる。受賞は免疫チェックポイント抑制剤の開発に至る基礎研究の勝利と言える。がん治療が一気に遺伝子医療技術の時代に突入した瞬間でもある。

遺伝子の解析が世界規模の共同研究で進められて、想定をはるかに超える早さで人間の遺伝子はすべ解読された。このスピードが証明するのは、ITなどの技術が人間の技をはるかに超えて様々な結果をいとも簡単に出して行く世の中だということである。

いつの日か、人間はこのスピードに追いつけずに置き去りにされ、返り見られる事もなく忘れて行ってしまうのだろうか？ 恩恵＝人間の治療を目的としていた事も？

こうしたことが、

追いつけ追い越せ、人より一歩でも早く、高く。

先を争う事、効率を上げることが人を押しのけて進む方法なのだろうと思う。

しかし、置き去りにしたものの中に大切なものがたくさんあるはずなのだ。

病を得る、障害を持つということは、そうした置き去りにされることを自分のこととして捉える機会でもある。今一歩、踏みとどまって周りを見渡すゆとりの中でしか見えない風景があるはずなのだ。そこからはきっと課題が見え、その先には、本当の希望があるはずなのだ。

特定非営利活動法人　わたしのがんnet
横川　清司

わたしのがんnet
ホームページ　http://www.my-cancer.net
Find us on　https://www.facebook.com/mycancer.net

いきるを包む ～暮らしの中のがん手帖～

目次　Contents

巻頭 「恩恵と課題」 …… 2
リンチ症候群って何？ …… 3
　山根 則子さん・山根 彩さん
本の紹介「いのち」とがん ～患者になって考えたこと～ …… 8
遺伝カウンセラー …… 9
　赤間 孝典さん
「ともいき京都」町屋でのんびり …… 13
闘病記図書館へのお誘い …… 16

# 「リンチ症候群って何？」

## ～遺伝関連医療技術の進歩による様々な情報の中で～

山根 則子さん（母）× 山根 彩さん（娘）　聞き手 / 横川 清司

山根則子さんと末娘の彩さんにお話を伺いました。
山根則子さんは、39歳の時に大腸がんに罹られましたが、既に3人のお子さんをお持ちで、そのお子さんもお子さんを産んでいました。最近、2015年にリンチ症候群（※遺伝性非腺腫症性大腸がん＝HNPCC）という遺伝性のがんである事を告げられました。現在、横浜市オストミー協会の副会長を担当をされています。私（横川）も、遺伝性、家族性ということはよく耳にするところですが、本当のところは理解しているとは言い難いと思います。また、最近は免疫や遺伝子に関わる治療法がニュースにもなるなど、関心が高くなっていると思います。そこで今回、山根さんと娘さんの彩さん、お二人に、遺伝するということ、知るということ、向き合うということについてお話を伺いました。

### オストメイト＝うん、私は私

**母**　初めてがんになって、そこで手術して、ストーマ（人工肛門/膀胱など）を着ける、いわゆるオストメイトになったんです。オストメイトは障害手帳をもらえるので、障害者になったんだけれども、私もそれまで15年近く、地域のボランティアとして、二分脊椎症（神経管閉塞による障害）の方々とお付き合いしてきて、障害があろうとなかろうと、どんな命も同じじゃないかっていうような感覚は若い頃から持っていたので、自分が障害者と言われる立場になっても「うん、私は私」って、そこはすっと飛び越えられました。

**娘**　母ががんを発症したのは39歳です。ボランティア活動を始めたのは兄が小学校1年生、姉が2歳、私が0歳。

**母**　元々、乳児保育園の保母をやっていたんです。
そして、わたしが働くために、地域に学童クラブを作ったんですね。その、学童クラブに指導員として来てもらいたいと思って出会ったのが「サークルとんぼ」の若い方たちでした。

**娘**　私自身も、その後「サークルとんぼ」のボランティア活動をすることになるのですが。二分脊椎症児というのは下半身だったり、首から下だったり様々ところに麻痺が生じているんですけども、当時は学校の遠足とか宿泊行事に連れて行ってもらえたなかったり。養護学校、個別支援学級だとかが、今のように制度が整っていなかった時代なので、社会の枠組みから置いていかれていて、

運動会にも参加できなかった。そうしたことに疑問を持った若者たちが、じゃあ自分たちと一緒に運動会をやってみようよ、自分たちと一緒にキャンプ行こうよ、なんていうのに、うちの父と母は「おもしろそうじゃん、一緒に行くよ！」。ということで子どもも連れて参加するようになったんです。

**母**　生まれたばかりの彩も連れて行った。(笑)

**娘**　父も家族全員で。

## キャンプ参加で偏見を乗り越える

**母**　だんなも若い頃に映画を撮ったりしてて、そういったことはおもしろがれる人なんです。私自身は20代で障害の方々と出会っているから、脳性麻痺の方と出会った時に、ちょっと身を引く自分がいたわけですよ、どう接したらいいのか、どう話しかけたらいいのかわからないみたいなところがあったんだけど、それって私の中にある偏った見方があったのかなぁと思ったので、いろんな障害の人たちとのキャンプにちっちゃい時から接していれば差別とか偏見とか、わたしの子ども達は、そういったところは超えられちゃうんじゃないかなっていう思いはありました。その当時、この子ども達をキャンプに連れて行っちゃうことでね。

**娘**　それは、でも後付けだよね。そんなに目的意識があったわけじゃないよね？

**母**　一回目の後からは意識してましたけどね。

**娘**　多分、私や姉だとか兄だとかの様子を見ていて、この子たちは障害とか関係なく子供たちって出会っちゃえば仲間になれちゃうんだ。出会っちゃえば同じ土俵の上で遊べちゃうんだっていうことを見てて、あ、これはずっとやり続けることに価値があると。私は高校生になって、そのボランティア・サークルを運営する側になるんですけど、この両親のような存在っていうのは、継続していく上でとても大切な存在だったんだなって、すべての気づきは後からというか。両親にしてみても、息子、娘たちの価値観を大きく変える、大切なキャンプ＝「場」だったんだと。

**横川**　例えば、がん患者自身も含めて、誤解、偏見や差別を持っているわけですよね。がんって言われた瞬間に、仕事を辞めちゃったり。そういうのって、基本的に全く障害に対する認識がないということなのかもしれないですよね。

**娘**　自分もがんになるだろうなって、ずっと思っていたし(笑)全然普通でしたね。

## 二分脊椎症

**横川**　二分脊椎症というのは重度の場合はかなりしんどいですよね。出生前診断の対象となっている。まさに遺伝子の研究・治療の対象で、医療の今の進歩というのがある意味、治療に向かっていく恩恵の部分とどっかで線を引いて課題というかリスクというか・・・。

**娘**　はっきり言うと排除するという話しですね。

**横川**　そっち側にも当然作用するわけで。線をひくことを論議するのではなくて、存在を前提としてきちんと論議するような場そのものを社会は提供していく必要・責任があるんだろうけども、今はまったくそういったものがないままどんどん進んでいますね。

**娘**　出生前診断だけがやたらと進んでいくわけですよね。特に高齢出産が増えているからですよね。

**横川**　医療費がこれ以上増えるのは困るというのもあるだろうけど、本当に医療費の問題なの？といった論議をするという風潮、そのものを作っていくためには、当事者グループだとか当事者の近くにいる人たちからの発信が必要なんじゃないのかな。

**娘**　私が、出会ってきた彼らの自立と、どう話が繋がっていくのかというと、今の出生前診断というのは、わたしも3人子どもを産んでいる中で羊水の検査の話が出たので、自分ごととして考えたこともあるんです。障害を持つ人と共に育った環境でも、家族は私に苦労して欲しくないんですよね。母にしても、姉にしても。だから、その私が産み落とす子どもに障がいがある可能性があるのであれば、それは考えてもいいことなんだということを、姉だったり、家族に言われた時に、出会ってきた人たちとの意味がなくなっちゃうじゃんって、わたしは思ったので、自分のお腹の中にいる子どもが生き延びる可能性があるんだったら受ける価値はある。ただ、そうではなくて、産み落とさないという選択をするためだったら受ける価値はないって思ったんですね。

どれだけ恵まれた環境で、どれだけ輝いている障がい者を知っていたとしても自分のこととして、障がい者を養っていく。育てるという恐怖は誰にでもあるだろうなというのは目の当たりにはしています。でも、それでも大丈夫って。

## リンチ症候群　情報は先々の手当に！

**横川**　少し話を戻しましょうか。いわゆるリンチ症候群ということで、大腸がんや他のがんにもなる可能性があるわけですよね。つまり可能性を持っている時に、それを事前に知ることでその手当が出来るという方向で考えていくのか。それはちょっと勘弁してくれという方向に動くのか。その育ってきた環境だとか、知識のあり方とか、そういったものに左右されると思うんだけど。実際にお子さんが産まれてからですね。

**母**　この子たちが子どもを産んでからなんです。大腸がんは39歳の時です。リンチ症候群ってわかったのが、2015年の冬でした。翌年にこの子たちが検査をしてわかったので。ただ、私はリンチ症候群かもって言われてから、この子たちに伝えるのどうしたらいいのかなっていうのはありましたね。でも、病院に聞きに行く時は、もう一緒に行こうって誘っちゃったので。

**娘**　私その時に血液を採れば、子ども3人の結果が二か月後にはもう判るというのを言われて、じゃあ採血しますよ。どうぞって言って三人とも受けて、兄はリンチ症候群ではありませんでした。姉と私がリンチ症候群でした。大腸がんは一般の方が5%だとしたら、私たちは80%の確率でかかると聞いていて、胃がんに関しても同じように跳ね上がっています。

**横川**　その血液検査をした時に、どういう風に感じるものなんですか。
**娘**　あぁ、そうだろうなっていう（笑）
**横川**　やっぱり育ち方が違うんですね。
**娘**　私と姉は、東京の国立がん研究センターの方で、毎年、大腸の内視鏡、胃カメラ、子宮体癌も診てもらって、血液検査の腫瘍マーカーもしてもらって、あとは腹部エコーも全部やってもらって、すごく手厚く診てもらっているんですね。手厚く診てもらえば、早期発見してもらえるしラッキーじゃないって、そんな感じですね（笑）
**横川**　知識の差だと思う。全く知らなくて、あんたもなるよと言われたり、あんたの子どもも可能性があるよとなったときに大変なショックを受けると思うけど。
**娘**　子どもを産む前だったら、検査自体を拒否したかもしれない。産むことが申し訳なくなってしまったかもしれない。知らない状態で産んでおいて良かったなと思います。

## 社会にある偏見を変える手立て

**横川**　もし出産前に可能性があると言われたら？
**娘**　産みますけどね！
遺伝の病を持って、それを伏せて産むということが相手に申し訳ない、夫だとか、夫の家族に申し訳ないと思う心情は分かるなというくらいです。自分は、ふてぶてしく産むよと言ったと思うんです。でも、やっぱり家の子たちは三人とも女の子なので、後々自分が子どもを産むことを迷って欲しくないなと思うんです。だから、受けいられる年齢で、いつ伝えるのかを考えていかなくてはいけないと思ってる。当たり前だけど子どもは、わたしとは全く別の人生を生きている。小さな頃に、竹とんぼキャンプ（前述）には参加しているけど。日常的に関わり続けているわけではないので、私が持っている感覚とは違うと思うんです。どちらかというと一般の感覚に近いと思うので、このリンチ症候群の話をするのは少し慎重になりたいと思っています。今、上の子は中学３年なので、それこそ５年の内には話をしなくちゃいけないと思うんです。
**横川**　ある女性がダウン症の子を出産した。その子の将来を守るために兄弟が欲しいと思って二人目を出産したが、同じダウン症だった。それでも、その家族は幸せに暮らしています。

**母**　ダウン症の子は天使の子と言われてますから。
**横川**　どういう選択をしても誰も責められないかもしれないけど、どっちの選択をしてもいいように社会を整える必要があるのかもしれない。
**娘**　ダウン症の人でも、ものすごく幸せな人、家族がいるということを知っているという自分の中での武器。染色体に異常があっても、その子が不幸になるなんて、そんなことは言わせない！と思えるその強みっていうのをもらえたというのは、小さな頃からの育ちが影響していると思う。それは自分が教員になってからも、病気を抱えてる子どもに向き合う時にでも、それはすごくプラスになっているのかなと思っています。

**母**　社会も、地域も少しずつ変わって来ています。あるお母さんが自分の子どもが発達障害なんだけど、「私はこの子を宇宙からお預かりしていると思っています」と言ったんですね。それってすごいなと思ったんです。
飛び跳ねたり、手をひらひらさせたり、ちょっと私たちと違う。宇宙からお預かりした子だから、ちょっと違うんだよ。いつかこの子を宇宙に返すんだけど、それまでは自分が大切にしたいと思っている。それを言葉で伝えることで、“みんな違ってみんないい”ということを地域の人に知ってもらうということを知ってもらえたら・・・
**娘**　それは難しいですけどね。世の中の声っていうのは優しくなくて、その講座に行こうと思う人はそもそも優しいんですよ。
**横川**　がんになった当時、オストメイトのトイレはなかったと思いますが、生活の支障は？
**母**　家が水道屋だったので、退院する前に直してもらいました。恵まれたオストメイトです。トイレをさっと変えた。退院したら、袋が洗浄できるようになっていた。洗腸していた時は大きい水筒を持ち歩いて、袋を洗浄するために、お湯を入れて持ち歩いて、やけどしたこともあったけど。みな、創意工夫しています。それによって外出が制限されるということはないです。そういった私を見ていて、娘たちはそんなには不安を感じていないんだと思うだけど、どうなんだろうね。
**娘**　母の場合は、早期でなくがんが発見されたから残念だったねと思う。死にかけていましたから。よく生きているなと思います。
**母**　一回目は39歳で直腸がん、二回目は2004年（平成16年）大腸がんは54歳。三回目は2014年、64歳で小腸の腺がんになった。
**娘**　それとは別に腸閉塞や腸ねん転で入院していて、腸ねん転の時は私が救急車を呼んだんですよ。呼ばないで！治せるからって。その、死にそうに痛がっている時に救急車を呼んでいる時に怒っているんですよ。姉は遠くに住んでいて、母にやさしいけれど、わたしは近くにいて、いい加減にしなよ！という少しきつい娘だと思います。
そんな彼女が講座とかで「みんな大丈夫だよ」って言う。あなたが一番大丈夫じゃないのよ。それはコントのようで笑っちゃいますよね。
**横川**　自分のやりたいこと、今やってなきゃいけないことがあることが大事ですよね。
**母**　死にかけたのでね
**娘**　ちゃんと後悔なく生きたいと思っているので、後悔なくやらせてあげようと思っている。きついことは言いますが、制約はしていないです。
**母**　制約はされていません。（笑）

## ～本の紹介～

# 〈いのち〉とがん～患者となって考えたこと～

岩波新書(1759)2019.2.20

著者の坂井律子さんは、NHKのディレクターとして出生前診断やゲノム医療など福祉や医療の取材に関わって来た。突然のすい臓がん発症から、手術、抗がん剤治療を経る中で、同僚から一日数百字でもいいから書くことを勧められる。自身、治療中も書くことを意識していたに違いなく、再々発からのほぼ9カ月、本人は「取材はしない」「一患者として」というものの、膨大な資料と本（闘病記など）を読み込み、現実を客観的に捉え得る患者へのメッセージになっている。時代を見据えてきた取材者としての視点、放送人としての立ち位置を明確にし、「でも、本当のところはどうなの？」と問い続けたものとも言える。

文中、「2018年の日本は、「がんゲノム医療」の進展が華々しく報じられている。私はその恩恵を心から渇望する一人となり、同時に1990年代の遺伝子解読時代から一貫して指摘されてきた遺伝子医療の課題の当事者となった。」と書き、数行隔てて「爆走する遺伝子検査技術」と展開していく。

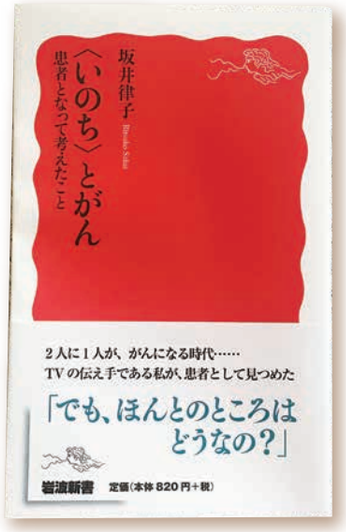
また、全体構成も秀逸で、「恩恵と課題」の後に続き、彼女のライフワークでもある遺伝子医療の行く末、今、踏みとどまって考えるべき事柄にも注目することになる。

165P～179Pのコラム。巻末の「透き通っていく卵」は、ぜひ読み込んで欲しい。

そして、「生きるための言葉を探して――あとがきにかえて」は、病床の母親からの口述筆記を息子さんによってなされたと聞いた。

「ボクハネ、ホソイオツキサマガスキナンダヨ」という一文に、清冽な空気感と限りない愛情を感じ、坂井律子さんの眼差しが自身を取り巻く人々のみならず全ての人に向けられていることを実感する。それは、しっかりと最後まで取材者であり本当のジャーナリストと呼ぶべき人としての資格を問い続けているようにも思うのです。

「病気になった自分と、伝える仕事をして来た自分の接点で、いまなし得ることをしてみるべきかもしれない」。　はじめに、の一文である。






# 第1回（全2回）認定遺伝カウンセラー

## ～人生設計としての遺伝情報を患者・家族の手に～

赤間（あかま）　孝典（よしのり）さん
公立大学法人 福島県立医科大学附属病院 臨床腫瘍センター
認定遺伝カウンセラー
看護師

聞き手　横川 清司

免疫や遺伝子医療技術の急進歩で、がんの治療や暮らしに関わる情報の整理が非常に重要な時代に入ってきました。あまり一般化されていない、認定遺伝カウンセラーの赤間孝典さんに現在の遺伝子医療と患者の狭間にある、希望と課題についてお話を伺いました。
今号と次号（９月中旬発行予定）の2回に分けて掲載します。

## 免疫チェックポイント阻害剤などの登場

**赤間**　この10年で、がん領域の遺伝カウンセリングへの要請はがらりと変わりました。がんは、二人に一人がなると言われるすごく多い疾患ですが、これまでの遺伝カウンセリングは、小児期や周産期などにおける希な先天異常症の対応が目立っていましたが、今はがん領域で遺伝子に向けた薬、分子標的薬などの検査が当然のように行われ、その検査をしたら遺伝性が見つかることがあります。免疫チェックポイント阻害剤も、今のところ標準治療が終わった後の適用幅が広い薬でもあるんですけども、まだ承認されたばかりなので日本ではまだまだ様子をみながらという先生方が多いです。これがいよいよ副作用がわかってきて、疾患との関連データが出てくれば、もっと使える患者が明確になるでしょう。一方で、この検査で遺伝性大腸がんのリンチ症候群を疑う要素も出てきます。患者さんの個人情報そのものですが、どの時点で詳細に本人に知らせるかについて、現時点では医師によっても意見が分かれるところです。患者さんの気持ちとしては、標準治療が終わり、薬がどうしても欲しい、生きたいという希望がある。そこにフォーカスをあてて、そこがまず大事だろうというような考えの医師もたくさんいるんですよね。

**横川**　現実には全員に（免疫チェックポイント阻害剤が）適合するわけではないので・・・

**赤間**　かなりごく一部ですよね。

**横川**　その時に、本人はなぜ自分は違うのか、知りたいと思うんですよね。そこは医師が言うように、治療の対象になるかならないかだけの判断ではないものも共有する、知ってもらう必要があるような気がするんです。リンチ症候群と言われている人は沢山いるわけですけども、それでじゃあ自分はどうなのかとか、結構本人は調べていますよね。

**赤間**　インターネットですとか。

**横川**　本もありますね。※①海外の研究者などが一般の患者・家族に向けて遺伝子変異の仕組みとかも理解できるように、詳細に書かれたものを、日本の医療者などが監訳したものでは、非常に詳しくて、ここまで患者は知る必要があるのか?と日本の常識では考えられないほどです。一回の治療を目的だけですめばいいけれど、リンチ症候群など遺伝性のがんは大腸だけでない、先があるわけですよね。そうした情報を上手に説明し、かつ研究なりなんなりに使っていかないと、更に進めないわけですよね。

## 遺伝子パネル検査

**赤間**　日本は特にそこが弱く、先進国の中でも日本はがんの遺伝子のデータベースがなくて困っている。かなり後進国ですよね。

**横川**　そこがきちっとしたデータとして集積されていないと研究そのものというか、必要なのは日本の遺伝子なんですよね。アメリカの情報が日本人に適合するかといったら別の話ですよね。

**赤間**　そうですね。

**横川**　日本で遺伝子の情報をどれだけ集めるかどうかがキーとなりますよね？

**赤間**　そこはがんゲノム医療の最大のミッションとなりますね。この6月に保険適用になった遺伝子パネル検査の目的はそれが一つですね。がん臨床情報と遺伝子情報を一緒に登録をする。保険でやる検証システム付き検査みたいな、今までの保険診療だと普通に診断をつけて治療できるかどうかだったんですけども、そこだけじゃなく新しい形の検証検査をやる状況になったわけです。

**横川**　数年前のがん登録を始めた頃とステージが変わったんですね。

**赤間**　短いスパンですけど、どんどんどん遺伝子に着目していかないとがん治療は進めないということがわかっていますので。

**横川**　その時に血液などを提供する患者側に、これはどういうことなのか伝えないとですよね。治療のためだけではないところを、どういう風に伝えて、どういう風に共有するかということかなと思うんですけど。

**赤間**　それがですね。全体的には治療優先なんですよね。そういう時こそ遺伝カウンセラーが出ていくべきだろうというふうに思うんですけども。そうはならないですね。（笑）

## 認定遺伝カウンセラーの役割 ※②

**横川**　その時に遺伝カウンセラーがやるべきこと、やると何がどういう風に変わっていくんですか。

**赤間**　患者さんが生きるための選択をその検査によってしているんだけれども、患者さんが生きているというのは基本的には自分ひとりだけで生きているわけではないし、患者さん自身が嬉しいと思う事の中には周りの皆が健康でいるとか、そういったことを含めて生きているわけで、自分がもし亡くなっていく場合であっても患者さんの子どもやお孫さん達がこれからも安心して生きていけるんだよということを何か医学的にメッセージとして残せることはとても大きな収穫になる場合もあります。今後がんゲノム検査の適用として標準治療が終わった人とか、薬がないという人に対して検査する数が増えるので、緩和のステージの中で、家族のことをどう思っているのかということを聞いたり、対応していくなかでも、がんゲノムの検査と遺伝性腫瘍が結びつくことも多分増えていくんじゃないかと思います。

**横川**　遺伝性の疾患を持っているという自覚と、当然遺伝だから継いでいってしまうわけで、それがリスクにならない方法を考えていくんですよね。

**赤間**　一番は医学的なサーベランス（観察）と呼ばれる検診の方法があるものに関しては、ドクターと協力しながら、強く自身の中で意識してもらうように話をしていきますけども、そのサーベイランス方針のない疾患もあるんですよね。ある程度そういう方はいるので、本人にとってはそういった時、無力感があるかもしれないですけども。

遺伝性であっても色々なものがあるということすら、一般の方は知らない状態だと思いますので、その状況でもし遺伝性と言われたらもう孤独ですよね。自分しかいないのかなということ。

色々なことを話し合いながら、しっかりとじゃなくてもいいし、ぼんやりさせたいことはそのままでいいですが、そういう決め事するプロセスに寄り添う人が認定遺伝カウンセラーです。



## 遺伝子情報の取り扱い

**横川**　特に女性の場合、結婚・出産の時に孤独になりやすいですよね。配偶者や親戚も含めて、色々な軋轢がありますよね。

**赤間**　家族と家族の結婚を考えると、やはり選択肢としては結婚する前に言うものではないという家族も多いですね。ただ、同時にその方たちが考えるのは、相手方にわかった時にどうしようということも考えるみたいで、どちらを取るかになってきますよね。

**横川**　わかった時もそうですが、子どもが出来た時に話しをするというのはもっと大変なんじゃないですか？

**赤間**　なかには子どものうちから発症するがんがありますので、その時に黙っていたことが先方も可愛い孫とかの話になると、穏やかではいられない状態になりますね。結婚した相手も遺伝性腫瘍が発症して、早くに亡くなることもあるので、若いお母さんが亡くなるというのは家族の影響も大きくて。

## 研究、その先にある治療の実現

**横川**　選択時の混乱、困難さもあると思いますが、逆に、遺伝子レベルの研究は先に進まない限り、治療という方向には結びつかないわけですよね。ここをどうやって乗り越えていくのか、これは個人の問題ではなくて、医療関係者だとか赤間さんのような方がそこをどうやって繋いでいくのかという仕事の方が大変だと思いますが。

**赤間**　今までの日本は、単独施設の研究や多施設協同研究で進めてきた遺伝子研究が主でした。そのために世界のビックデータと比較すれば、取り残された感はあります。2017年からゲノム医療に力をいれるという国策に変わってきたことで少しずつ変わってきますね。国は国で、データを研究者だけのものにしないで、製薬会社と組んで適合する薬を早く患者に届ける方針に動きますし。ただ、保険の医療では検査を受けることと、あとはデータを国に集約するとかその辺に保険をつけているだけの状態なので、肝心な遺伝性腫瘍を疑った後や、遺伝性腫瘍と診断がついた後は、国の保険診療によるフォローは大体ない場合がほとんどです。がん腫や検査によりますが。多くの患者や未発症だけれども遺伝子の変化を持つ人は、今後たくさん発見される時代です。そういう時代に検査もサーベランス検診にも保険がきかず、全部自費という状態は、患者さん達が検査を受けることを考えるうえで恐怖になると思います。

**横川**　それは何らかの治療法があった場合、その治療に対しては保険がききますか？

**赤間**　はい。がんを発症している臓器であれば、普通のがん治療として保険が適応されます。普通のがんでも薬の適用基準というものがありますので、それを満たせば薬も使える可能性はあります。ただそこで、遺伝性だからこそより明確に効く薬のメカニズムが分かる薬について、遺伝性腫瘍の検査で判明しているのに、検査方法の違いやどうしても適応外や未承認が原因で薬にありつけないという憤りを遺伝性腫瘍の患者さんも経験したりしていますね。がんゲノムの検査は、遺伝性であっても、そうでなくても、こういった状況が生まれていますが。

## 見通しと人生設計

**横川**　選択は本人がするのですね。ある種の誘導みたいなことは避けたいとか、選択をする時に、やはり気を遣うところですか？

**赤間**　遺伝カウンセラーとしては、やはりそこは気を遣うところですね。ただ、一緒にパートナーを組んでいるドクターがどういった出方をしているのかということは大事にしています。ドクターもガイド

ラインを理解して普通に喋る方もいれば、患者さんとご家族のことを思って、最初のうちはあまり遺伝性に触れず徐々にというスタイルの方もいらっしゃるような状況なんですよね。医師には、しっかりと人の命を救う医師の役割を果たしていただきたいです。ですから、バランスですね。ドクターと遺伝カウンセラーのバランスを取って患者さんが考えられるように、自分は喋るんですね。ドクターが医学的なことをあまり話さない場合で、本当に患者さんが選択できるのかなと思う状況があれば、ある程度補足的に言っていいかどうか探りながら話します。かといって、治療面でドクターが検査前から強調しすぎる場合は中立的に、患者が選べるように、遺伝性だった場合、そうでなかった場合の未来を一緒に考えながら話していきます。

**横川**　どれくらい先のことを共有するというか、その人が求めている人生みたいな話をしますよね。5年後、10年後、どういう暮らしをしているのか、そのあたりも選択肢に入ってくるのかな。

**赤間**　遺伝カウンセラーで大事なのは見通しですね。見通しに関する話をするというのがひとつの大きいテーマですね。

　発症する疾患の確率と自分が検査することで、就職ですとか結婚とか、そういったところにやはり影響する場合もあるというのをお伝えして、そこへの価値観がどんなものなのか話し合ってみないとわからないので、話をしながら検査を受けることでの見通し…ただ、その時点で決めたとしてもそのようになるかわからないし、人の気持ちは様々な状況で変わるので、そういった大事な人生のイベントや気持ちの変化があるときには、もう一度遺伝カウンセラーを思い出して話をしに来てもらえるようつながっておくことを大事にもしています。

　2005年から認定遺伝カウンセラーが日本の世の中に出てきましたけども、多くの場合、がん領域で働いてきていない場合が多かったので、本当の現場経験を重ねながら今後発展する仕事なので、なかなか何十年も患者さんをフォローしていますみたいな人は少ないんです。学生時代に診断をつけたけれども、その後、遺伝カウンセリングのフォローアップがない状態だったがために多感な時期に色々な経験をして、自分の持っている遺伝性で親を恨んだりしてきた人が、たまたま「ジェネティックハンド（※③）」で、同じ遺伝性腫瘍の当事者達とお話するようになって人生が変わってきた人たちもいます。

**横川**　そういう時に話ができる相手がいるというのは大事ですよね。

**赤間**　そうですよね。その方たちも認定遺伝カウンセラーを知らなかったし、そういった職の人や当事者さん達と繋がれる場があるというのは、今後の世の中を変えるかもしれません。

※①　家系内の大腸がんとその遺伝　テリ・バーク　フィンレイ・マックレー編(2007.3 中山書店)
NPO法人わたしのがんnet 闘病記図書館・星野史雄さん所蔵本より

**※②「遺伝カウンセラー」**
がん領域とか、周産期の妊娠にまつわる出生前の相談、出生児の先天異常症・先天奇形や高齢者で発症するような神経難病など、そういった疾患には遺伝性が多く、本人だけではなく血縁者にも関わるという点。本人の話ではあるけれども遺伝子は一生変わらないという点から、普通のがん患者さんとも少し違う特殊性が生まれてくる。同時に将来の予測性、普遍性、共有性、その三つの点で関わっていくのが遺伝カウンセラー。日本全国で243名（2017年）の遺伝カウンセラーがいて、東北6県には10名、その中で福島県には2名ですね。

**※③「ジェネティックハンド」**
遺伝性腫瘍の診断された人だけを集めた当事者会をやっています。そこに集まってくる人もそれぞれの生活があって、それぞれの選択があったわけなんですけども、初めての診断がついて、色々な悩みがある方たちをそういった場に案内して、自分と全く同じ境遇という人はいないと思うんですけど、数々色々な先輩方が選んできた選択とか生活の知恵とか、そういったものをひとつずつ自分に合うものがあれば、そこに参加して拾ってってねという感じでやっています。4月から10月まで年間行事を組んでやっています。

**◎今後の予定：　8月24日（土）星総合病院（郡山市）メグレズホール　13時～**
**9月12日（土）福島県立医科大学がん相談支援センター 13時～**
**10月19日（土）芋煮会（場所:時間未定）**

**◎事務局：担当　勝部／新田　024-983-5511　genetichand@hoshipital.jp**



# 「ともいき京都」町屋でのんびり

書き手　奥山 由香里

わたしの「ともいき京都」

死にかけた私にいつもそっと寄り添ってくれる
私のことを人として大事にしてくれる
ひとりひとり、お盆で丁寧にお茶やお菓子を出してくれる
命のスープを作って出してくれる
あ～今回も来てよかった！と思う
帰った後は世界が変わる
心が浄化される
あの空間に思いを馳せるだけで安心する
思い出すのはスタッフの皆さんの笑顔だけ
私は笑いたい　笑顔でいたい
この思いを叶えてくれるのが、わたしの「ともいき京都」

服部佳誉子さんが寄越してくれた「ともいき京都」への思いです。

　今日も、京都御苑の森から抜ける風を感じながら、町家筋を行くとコミュニティスペース『風伝館』があります。ボランティアスタッフの明るい声が飛び交い、さりげなく季節の花が生けてある部屋の先に庭が。私たちは、通り抜ける風、しっとりと包み込む空間に解放され癒される。それが「ともいき京都」です。
がんを体験した人が、京都という町で共に息し、意気を持ち、粋に生きる。そして、いつかは共に逝く者であることを思いつつも、支え合って生きることができるようにと願って、「ともいき京都」と名付けられました。

　発起人の代表は田村恵子さん（京都大学大学院医学研究科 人間健康科学計専攻　臨床看護学講座　緩和ケア・老年看護分野教授、がん専門看護師）。田村さんは、日本の専門看護師のパイオニアで、ホスピスケアの礎を築いた大阪市・淀川キリスト教病院に27年間務められました。

ともいき京都 発起人代表
田村 恵子さん

　近年は、目覚ましいがん治療の進歩により、がん体験者が地域社会で当たり前に暮らす社会になりました。その一方で、4割の方が再発、再々発、転移などで再び治療が必要な状態になります。「なぜ、私ばかりが？」「生きていても迷惑をかけるだけ。早く死んでしまいたい」などの思いを抱いている方に必要なことについて考えた時、単に苦痛を和らげたり、治療の選択をするだけではなく、そうした時こそ「がんと共にどう生きていくか」について考え、そして患者にはその力があると身をもって感じてきました。そのためには、がん体験者が自らの生きる力を見つめ、育むことができる「場」、コミュニティが必要だと田村さんは考えました。

「ともいき京都」では、がん体験者が、自ら企画したイベントや、ワークショップ。
また、集うそれぞれが語り合う「場」としての「がん体験者自身が体験を語る」「グループで対話する」「専門職に相談する」など3つの場を備え、さらに小児がん体験者が定期的に集まる「場」でもあります。

わたしたち、NPO法人わたしのがんnetも、感謝の思いを届けるワークショップ「ありがとうプロジェクト」を担当させていただいています。年3回、早いもので4年が経とうとしています。
ワークショップを重ねていくと、参加された方の笑顔が増えていくことに気づきます。

その中で、澤美佐子さんに初めてお会いした時のことを鮮明に思い出します。澤さんはとても静かな小さい声でお話をされる、何事にも丁寧な方です。当時は、きっと抗がん剤治療後で、体力的にも精神的にも一番しんどい時期だったかもしれません。

その澤さんが食材で作った『ご飯のお家』の写真を、クリスマスに、そして祇園囃子が聞こえる時期、七夕を迎える頃と、季節ごとに送ってくださいます。それは、まるでヘンデルとグレーテルのお菓子のお家のご飯版！すべてが食べ物でできている『ご飯のお家』はどんな食材で作ったんだろう、どんな味なんだろうと、眺めているだけでワクワクし好奇心で満たされます。そして心も身体も温かくなるのです。当法人のホームページで紹介したいと思い、一度、ご自宅にお邪魔して『ご飯のお家』づくりの様子を見せていただきました。

ちょうど桜の時期でしたので、彩り豊かな桜色のおにぎりを桜咲く山に見立て、春景色の『ご飯のお家』をごちそうになりました。ご主人も同席してくださり、「試食で何度も食べさせられたんですよ！」と笑ってお話してくださいましたが、その思いの中には、日々元気を取り戻している奥様をみつめ見守る深い愛情があるのでした。

自分にはもう何もできないと自信を失っている時、それでも、愛する家族や孫たちを笑顔にすることは無いだろうかと考え、手軽に手に入るスーパーの食材を使っての『ご飯のお家』が誕生し、澤さん自身も自信を取り戻すきっかけになったと言います。

今年7月のプログラムで4ヶ月ぶりにお会いした澤さんは、いつものように笑みを絶やさず、周囲をやさしい空気で包みこんでくださいました。

こうした、空気感を醸し出してくれているのは、慈愛に満ち溢れた多くのボランティアスタッフの皆さんの力に頼るところが少なくありません。懐深く、ホスピタリティ豊かな皆さんの存在なくしては成し得ないことなのだと思います。人は人に拠ってしか、心をひらき、つながれる実感を得ることはないのです。

そうして、「ともいき京都」に訪れた皆さんは、ともに心の平安を取り戻し、生きる力を育まれていくのです。
「この世で一番怖い病気は孤独です」とマザー・テレサは言葉を遺しました。
全ての人を孤独から救い出すため「ともいき京都」のような居場所を日本全国に作っていきたい。田村さんはじめ、「ともいき京都」に関わる皆さんの、いまの希いです。
「ともいき京都」は来年で5周年を迎えます。この活動が末永く続きますよう、皆様からのご支援をどうぞよろしくお願いいたします。

「ともいき京都」は、毎月2回（第2・第4金曜日）14時30分から20時まで開催しています。

ともいき京都
Tomoiki Kyoto
http://tomoiki-kyoto.net

**会場**

**風伝館（〒602-8024 京都府京都市上京区大門町253番地）にて開催。**
**地下鉄烏丸線 丸太町駅より徒歩5分。**



## 「ともいき京都」発起人の思い

発起人の市原さん(左)と近藤さん(右)。風伝館にて。

**発起人メンバー　市原 香織 さん**

がん体験者さんとご家族の多くが、がんに伴うさまざまな悩みを抱えながら社会の中で暮らしています。私は、がん体験者さんが、病院や施設だけではなく、地域のなかで気軽に専門家に相談したり、同じ仲間と話し合い、ゆったり過ごせるような、居場所づくりに取り組みたいと思っています。看護師として、ひとりの人として、がん体験者さんとがんになった人生、それだけではない人生、その意味をともに探求するパートナーとして、その場に居たいと思っています。

**発起人メンバー　近藤 めぐみ さん**

がん体験者さんやご家族の方々には診断直後や治療中、経過観察中など様々な状況があり、状況によって専門家と話がしたい、同じ体験者と語り合いたい、日常から離れてホッと過ごしたいなど、求めておられることは状況によって変化すると言われています。そのようながん体験者さんやご家族の方々がどのような状況であっても安心して参加でき、ともに生きる意味を育むことのできる心地よい場を一緒に創っていくことができればと思っております。

## 「ともいき京都」スタッフの思い

他にも多くのスタッフの方が、「ともいき京都」の活動を支えています。

いつでも笑顔で迎え入れてくれる場所、仲間と語り合える、自分らしくいられる場所です
内田 亜里沙さん

ともいき京都の舞台は京町家、いにしえより未来へつづく
木田 正子さん

月2回のあたたかさと気づきをもらえるいこいの場
藤元 志津香さん

仲間といつも会える、わかってもらえる、そんなともいき京都があるのが嬉しい
八杉 田鶴子さん

ともいき京都に集われる、お一人お一人に小さな光を、いのちのスープで癒しを
山根 啓子さん

嬉しいことも、楽しいことも、苦しいことも、悲しいことも、みんなで分かち合いたい
堀田 亜矢さん

みんなのやさしさの中で自分のやさしさを見つけるところ
杉江 昌子さん

入院中看護師さんに支えられた感謝の念を持ち続けたく来ています
内原 静香さん

ありのままのあなたで、そっと、ずっと、つながり合っていたいです
前滝 栄子さん

## 「ともいき京都」参加者の思い

参加者
**河上 裕子さん**

私がともいき京都に初めて伺ったのは、５２歳の夫と闘病８ヶ月で死別してから２年経った頃でした。以前から通っていた患者会の方から、「あなたにとってとても良い居場所になると思いますよ。」と、ともいき京都を教えていただきました。

風情のある京町屋の暖簾をくぐると、スタッフの方々が温かい笑顔で迎えて下さり、ここでは何も身構えなくて良いのだと、直ぐに実感した事を覚えています。

ともいき京都では月に二度、がん治療関連の講座や、色々なジャンルのプログラムが用意されています。スタッフの方々がさりげなく作って下さる和やかで穏やかな雰囲気の中、美味しいお茶をいただきながら、初めてお会いする皆さんともすぐに打ち解けて、楽しい時間を過ごしています。ここにいると、五感を使って楽しめるからなのか、少し大げさかもしれませんが、生きていることを実感できるような気がします。また、死別後５年経ってもまだまだ頑張れない私にとって、ともいき京都の、有りのままを受け入れて下さる肯定感や、ゆるやかに支え合う温かい雰囲気は、とても貴重であり大きな励みになっています。
こんな素敵な居場所を作って下さった田村先生とスタッフの皆さまに、心から感謝しています。

参加者
**澤 美佐子さん**

平成27年、抗がん剤の治療を終えたばかりの私はホッとした気持ちとこれからの不安を抱えて、ともいき京都さんをお訪ねしました。
「こんにちは！初めてなんですが……。」
「こんにちは！よく来て下さいました。どうぞお上がり下さい。」
皆さんとても優しく迎えていただき大変嬉しく思いました。
月二回の色々な楽しいイベントがあり、その時間だけは抗がん剤後の副作用を忘れさせてくれました。
そして何度か参加している間に副作用も気にならなくなり、いつのまにか元気になっている自分がいました。
ある時、ある方から「あなたは二度もがんにかかったのにいつも前向きでいらっしゃる。あなたの姿を見ると私も元気がもらえる」とおっしゃって下さいました。
これはひとえににともいき京都さんのおかげです。
いつも優しく寄り添って、時にはご相談にものっていただき、今の私があると感謝しています。
これからも元気と感謝のバトンをお繋ぎ出来るように頑張りたいと思います。