



／がん患者が笑って輝ける社会に。／ がん経験者発信の ネット番組「がんノート」

がんを経験した当事者が、病気だけでなく、仕事やお金、恋愛や結婚など日常についてとことん語り尽くすインターネット配信番組「がんノート」。

7年間にわたりのべ200回を超える番組で聞き手を務めるのは、自身も25歳で「胎児性がん」に罹患したNPO法人「がんノート」代表理事の岸田徹さんです。

闘病中に痛感した「若い世代、働き世代が知りたい情報が手に入りにくい」もどかしさを原点に、「がんノート」を立ち上げた岸田さん。「がんノート」に寄せる思いや、めざす社会のあり方についてうかがいました。

(2021年8月10日取材)



岸田 徹さん

1987年生まれ。
NPO法人
がんノート 代表理事

先の見通しが持てなければ、がんばりたくてもがんばれない

「がん患者による情報発信」が必要だと考えたのは、僕自身がある方のブログに救われたことがきっかけです。最初に告知された時、僕のがんは、首と胸、お腹に転移していました。お腹の手術の後、がん自体は取り除けたのですが、性機能に障害が残ってしまったのです。

何より辛かったのは、当時、この後遺症に関する情報が何もなかったこと。主治医も「様子を見よう」と言うばかりでしたし、性のことからだれかに気軽に相談すること

もできない。がんばりたくてもがんばる手がかりがなく、奈落の底に突き落とされたような気持ちでした。

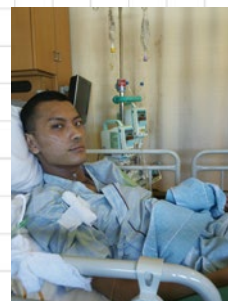
インターネットを数週間検索し続けてやっとたどり着いたのが、僕と同じ症状を経験した方のパートナーのブログ。さっそく連絡を取ったところ、「3カ月くらいで回復した」という話を聞くことができ、「ああ、治る可能性があるんだ」と救われる思いがしました。先の見通しが示されたこと、悩んでいるのが僕ひとりじゃないとわかったことで力が湧いてきましたね。

後に自分が社会に恩返しできることは何かと考えた時にその記憶がよみがえり、僕の体験もだれかの「見通し」になり得るかもと、まずは治療日記みたいなブログを始めました。それが「がんノート」の前身です。



全身PET検査※で写った病巣の様子。首元のリンパ、胸、お腹の白い部分ががん。(2012年秋・25歳)

※がんの有無や広がり、他の臓器への転移がないかを調べる検査
<https://ganjoho.jp/public/diagnose/inspection/pet.html>
(国立がん研究センター「がん情報サービス」より)



2回目の手術後の様子。(2013年夏・25歳)



岸田徹さんと「がんノート」はパルシステムの情報メディア「KOKOCARA」でも詳しく紹介しています。ぜひご覧ください。

<https://kokocara.pal-system.co.jp/>

パルシステム KOKOCARA

検索





生放送で同じ時間を共有し、孤独感を和らげたい

「がんノート」では、情報発信に際して3つのことを大切にしています。

まず、医療以外の“センシティブな情報”について、一步踏み込んで発信すること。たとえば、家族にどうやって打ち明けるか、子どもはもてるのか、仕事や学校への復帰の仕方、辛い時にどこに相談したらいいのかなど、がんと共存しながら生きていくうえで知りたいことを、患者の等身大の言葉を通して伝えていくことです。

2つめは、治療の「先」の見通しとなる参考例を示すこと。僕はブログで勇気をもらいましたが、ネットなどでよく目にする情報は残念ながらネガティブなものも多いように感じます。「がんノート」では、がん患者の経験や日常を、ときにユーモアを交えながら語ってもらい、「がんになっても暗い未来が待っているんじゃない。がんになったからこそ、できることや明るい未来もある」と、見た人が前向きな気持ちになれるような発信を心がけています。

3つめは、生配信で「ひとりじゃない」と感じられる空間をつくること。がん患者、とくに若い世代は周囲にがん経験者も少なく、孤独に陥りやすい。今いる場所は違っていても、わかり合えると思える相手と同じ時間を共有できれば、孤独が少し和らぐんじゃないかと思うのです。

実際、「がんノート」の配信中には、「病院のベッドの上から見ています」というコメントをよくいただきます。ベッドの上にいても、配信を通してつながっている。仲間がいる。そんなメッセージがしっかり届いているようで、うれしいですね。

僕も想定していなかったのですが、コメント欄で視聴者同士のやりとりが生まれることも。だれかが「明日手術なんです」と書き込むと、ほかのだれかが「がんばって」とエールを送る。こんな相互のコミュニケーションも、生配信ならではの醍醐味ですね。

温かい手を差し伸べ合える社会をめざして

当初「がんノート」は、がん患者同士をつなげ、経験や情報を共有するために始めました。しかし、いまはそれだけでなく、患者であってもなくても、だれもががんを身近で「ふつうのこと」として受け止められる社会づくりにも貢献したいと考えています。がんであることをオープンにしても不利益を被ることがなく、逆にオープンにすることで必要な情報やサポートが自然に集まってくる。がん患者が笑って輝ける、温かな手を差し伸べ合える社会の実現をめざしていきたい。

がんとともに生きている患者やその周囲の人たちのリアルな姿を広く知っていただく活動は、これからますます重要になってくると考えています。



「がんノート」配信中の様子。



毎週木曜夜に配信している「がんノートnight」の配信画像。この日のテーマは「パートナー」。

CHECK!



ホームページ <https://gannote.com/>

YouTubeチャンネル

<https://www.youtube.com/c/gannotejapan/>

がん経験者によるインタビュー型ウェブ番組「がんノート」。患者のリアルな生の声を、右記のような番組を通してインターネット上で提供しています。



Q『がんノートorigin』

90分のがん経験者へのインタビュー生放送

Q『がんノートnight』

毎週木曜21時から60分の生放送。
がん経験者を中心としたゲスト2名とのテーマトーク

Q『がんノートmini』

30分程度のがん経験者へのショートインタビュー

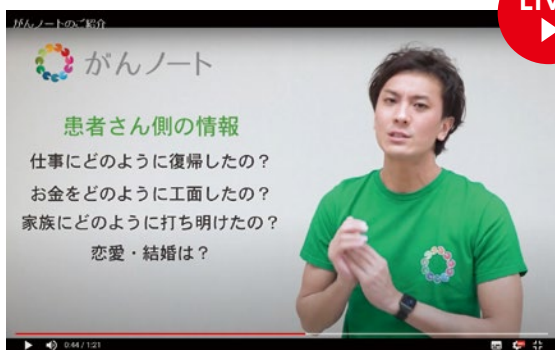
子育て中のがん経験者と
医師によるトークセッションを
LIVE配信

ささえあい・学びあい・たすけあう

もし、私が**がん**になったら…

～がんに関する適切な情報（治療の選択等）を届け、もしもの時も前向きになるきっかけをつくりたい～

岸田さんが代表を務めるNPO法人がんノートが毎週木曜の夜にYouTubeで放送している「がんノートnight」を、土曜の午前にパルシステムバージョンで放送！ トークセッションには岸田さんのほか、子育て中の2名のがん経験者と医師が参加し、がん治療の選択や治療をしながらの暮らしについてなど、経験者の生の声をお届けします。



がんノート YouTubeチャンネルで公開されている「がんノート」紹介動画より（トークセッション時の様子とは異なります）

トークセッション参加者

岸田 徹さん（NPO法人がんノート 代表理事）

関 直行さん（すい臓がん経験者／2児の父）

三橋 美香さん（乳がん経験者／2児の母）

若尾 文彦先生（国立がん研究センター がん対策研究所 事業統括）

配信日時

2021年**11月13**日（土）**10:30～12:00**



岸田さん



若尾先生

詳しくはこちらをご覧ください https://www.palsystem-kyosai.coop/information/20211113_cancer.html

