



がんサバネット  
Japan Cancer Survivorship Network

がん在宅療養フォーラム2025 東京

# がんサバイバーシップとは何か “その後”を生きるための情報と相談

高橋 都

NPO法人日本がんサバイバーシップネットワーク代表理事  
岩手医科大学・東京慈恵会医科大学客員教授

## 好きなことば

Life does not end when cancer begins.

がんが始まっても人生は終わらない

CancerCare Inc.

1944設立 NYに本部を持つ非営利専門家団体

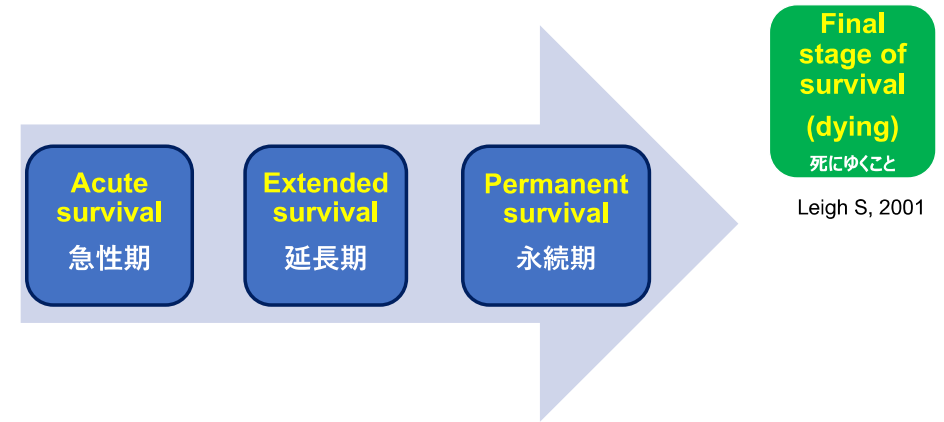
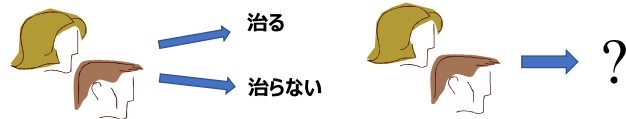


### あるアメリカ人男性医師のがん体験

### Mullan が描いた「サバイバルの季節」

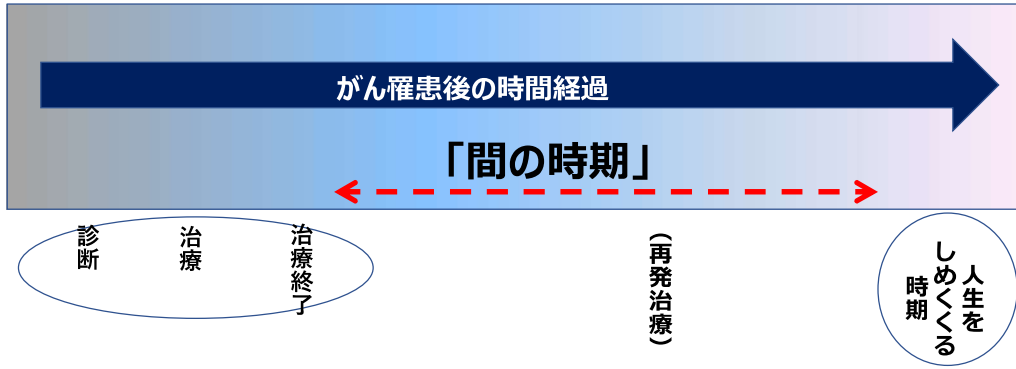
Mullan F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer.  
*New England Journal of Medicine*. 313(25): 270-273, 1985

- ◆ アメリカ人男性医師、32歳時に縦隔胚細胞腫と診断される
- ◆ がん体験は、「治癒したかどうか」の単純な二分法では表現できない
- ◆ がん体験とは、治るかどうかよりも、診断後を生きるプロセスととらえるほうが実感に近い
- ◆ 帰結にかかわらず、体験者が共有する課題がある



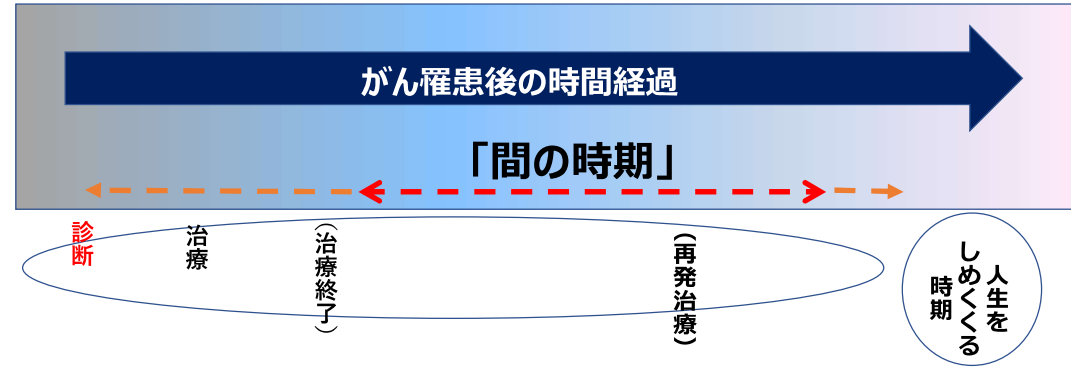
Leigh S, 2001

Mullan F : *New England Journal of Medicine*. 1985; 313(25): 270-273.



がんサバイバーシップケア/研究が注目する「間の時期」

高橋：予防医学, 2013



「がん診断」後の経過の多様化によって

慢性がん(chronic cancer) や 長期生存難治がん (protracted incurable cancer)を より意識する必要性が生じている

◆補助療法や初期治療を終えたときが、サバイバーシップケアの出発点である (オーストラリア臨床腫瘍学会, 2016)

がん診断後を生きるときのあれこれ

1. 長期的フォローアップケア

- サーベイランス方法
- ケアの質管理
- ケアモデルの検討と評価
- ケアコーディネーション
- ケア媒体としてのテクノロジー
- 小児から成人医療への移行 等

2. 長期/晩期合併症や併存疾病

- 発生率, リスク要因, 予防
- 心理的問題 (抑うつ, PTSD等)
- 身体的問題 (心機能, 認知機能, 妊孕性, 性機能等, 尿失禁, ほてり, 疲労)

3. 健康格差への対応

(年齢, 性別, 人種, 社会経済的背景等)

4. 社会的システムの問題

(就学, 就労, 法的権利等)

5. 経済的困難

(医療保険, 医療費, 学費等)

6. 健康行動の促進・リスク軽減

- 喫煙, 飲酒, 運動, 食事, 睡眠等
- 薬物依存, ハイリスク性行動
- 日光暴露, ワクチン接種

7. 対人関係・コミュニケーション (対医療従事者)

8. ライフイベント

(恋愛, 結婚, 育児, 介護等)

9. 医療者との関係

10. セルフマネジメント

(自分の医療記録の管理, 健康管理等)

11. 特定の年代や集団の課題

(小児期, AYA期, 高齢期, 難治がん 等)

12. がん体験の意味

(レジリエンス, Post Traumatic Growth等)

13. がん偏見

14. 研究手法

- がん登録, データ収集プラットフォームの検討
- 研究ツールの開発

高橋 都：医療の広場, 2019

がんサバイバーシップ～学術団体等の動き

- ◆日本がん・生殖医療学会 (設立2012年)
- ◆日本がんサポーターシップケア学会 (設立2015年)
- ◆日本がん支持療法研究グループ (設立2016年)
- ◆日本腫瘍循環器学会 (設立2017年)
- ◆AYAがんの医療と支援のあり方研究会 (設立2018年)



## Handbook of Cancer Survivorship 2<sup>nd</sup> ed.

- ◆2022年にメディカルサイエンスインターナショナル社から翻訳版出版
- ◆監訳

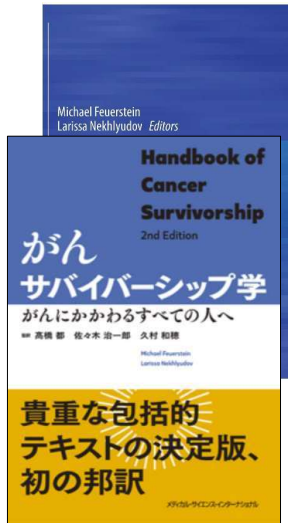
高橋 都 (NPOがんサバイバーシップネットワーク)  
 佐々木治一郎 (北里大学)  
 久村和穂 (金沢医科大学)



Michael Feuerstein, Ph.D.  
 Chief editor of Journal of Cancer Survivorship



Larrisa Nekhlyudov, MD., MPH.  
 Brigham & Women's Hospital,  
 Dana-Farber Cancer Institute



# <その後を生きる> 情報と相談 わが家の場合

病院の選択

医療者とのコミュニケーション

仕事をやめるとき

治療をやめるとき

在宅療養のクリニックを決めるとき

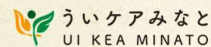
## 地域で利用できる「第三の場」



施設のご紹介 About  
 ご利用をお考えの方へ Inquire  
 イベント一覧 Event  
 新着情報 Information  
 よくあるご質問 FAQ  
 お問い合わせ Contact



港区立がん在宅緩和ケア支援センター



港区立がん在宅緩和ケア支援センター  
 ういケアみなと

Home-based Palliative Cancer Care Support Center UikeaMinato

ういケアみなとは、がん患者さんが住み慣れた地域で安心して暮らすことができるよう、  
 がん患者さんおよび、そのご家族を支援することを目的に設立しました。

<https://minato-hpccsc.jp/>

## 地域で利用できる「第三の場」

▶ 看護師を中心とする医療者によるケア活動

ういケアみなと <https://minato-hpccsc.jp/>



アピランス教室



栄養セミナー



運動教室

**情報を知る**

がんの療養に役立つ情報や資料などもそろえています。

情報



**学ぶ**

がんと生活のセミナー、ウェルネスセミナー、栄養セミナー、がんに関する



**集う**



**なにもしない**

頭を空っぽにして、窓の外を眺めるだけ、病気のことを少しだけ忘れる時間を過ごしたい、そんな目的でもかまいません。

私たちはいつも「相談がなくてもどうぞ」という気持ちでお待ちしています。

## NPO法人日本がんサバイバーシップネットワーク



### サバイぶらりー

- ・ **おすすめ本を3つの観点から選んだ仮想図書館**
  - ① [いのちをみつめる](#)
  - ② [くらしをいきいき](#)
  - ③ [こころをゆたかに](#)
- ・ **自分が読んで「よかった」と思う本を、数行紹介**

<https://jcsurvivorship.net/archives/gallery>

## NPO法人日本がんサバイバーシップネットワーク



**がんサバネット**  
NPO法人日本がんサバイバーシップネットワーク

**わたしたちが たいせつにしたい キーワード**

**がんの影響を受けるすべての人**

本人、家族、医療者、職場の人たち、支援団体、一般市民・・・

専門家が非専門家を一方的に助けるのではなく

それぞれの立場から、自らの力を蓄えられる場所をつくりたい



**学ぶ**



**楽しむ**



**発信する**

<https://jcsurvivorship.net/>

### がん患者さんが使える 全国地方自治体補助金等 ガイド

#### 10種類の補助金等

- ① **医療用ウィッグ購入助成**：治療で脱毛した方への医療用ウィッグ（かつら）購入補助。
- ② **胸部補整具（乳房パッド等）購入助成**：乳がんで乳房切除した方への補正具購入補助。
- ③ **ストーマ造設後日常生活用具給付**：ストーマ（人工肛門・膀胱）を造設した方へのストーマ袋等の用具給付。
- ④ **喉頭摘出後日常生活用具給付**：喉頭を摘出した方への関連用具の給付。
- ⑤ **身体障害者手帳無料発行/申請用診断書発行料助成**：身体障害者手帳の無料発行または申請用診断書発行料の補助。
- ⑥ **がん患者等妊よう性温存治療費助成**：がん治療を受ける方が生殖機能温存（卵子や精子の凍結保存等）を行う際の費用補助。
- ⑦ **B、C型肝炎ウイルスに起因する肝がん医療費助成**：B、C型肝炎ウイルスに起因する肝がん治療費の補助。
- ⑧ **造血幹細胞移植後のワクチン再接種補助**：治療前に受けていた予防接種の効果低下のため、再接種する際の費用補助。
- ⑨ **AYA世代がん患者在宅療養支援**：介護保険を利用できない若年がん患者さんの在宅療養費の補助。
- ⑩ **がん先進医療費貸付金利子補給**：がんの先進医療の治療費融資を受けた場合の利子分の補助。

地方自治体が提供する10種類の補助金等について、お住まいの都道府県や市町村が何を提供しているか調べることができます。

[→補助金等ガイドを見る](#)

青森・岩手・秋田・宮城・埼玉・東京・奈良・愛媛・福岡

<https://jcsurvivorship.net/hojokin-guide>

NPO法人がんサバイバーネットワーク 設立4周年記念フォーラム

# 時代が回るその中で

～時が癒してくれるもの、くれないもの～

2025年  
**3/15 (土) 13:30~15:30**

\*Zoomによるオンライン配信と都心会場のハイブッド開催

がん診断後の時の経過の中で、自然に心が癒されることは少なくありません。けれども、胸が潰れても心が癒して癒されないこともあります。あの時、感じなれど今も癒えぬ時、悔いして『わがなか』、『われないのか』...

今回のフォーラムでは、経験者としてご自身もがんを罹患された「がんを生きた経験者」大橋洋平さんをお迎えし、がんサバイバー仲間も交えてそれぞれの体験をもとに出演者が語り合います。この機会にぜひご参加ください。

第1部 体験講演 - 大橋洋平さん <がんを生きた経験者>  
一余命より足し算命でしどくとく生きる～

第2部 パネルディスカッション <進行 経験者さん>  
一過ぎ行く時の中で思うこと～  
大橋洋平さん、上野 剛さん、藤田理代さん、村本高史さん

**開催概要**

- 日 時 2025年3月15日(土) 13:30～15:30
- 場 所 Zoomによるオンライン配信と都心会場のハイブッド開催
- 申込方法
- 参加費 ①一般(非会員) 1,000円 ②NPOがんサバイバー会員 無料
- 定 員 会場参加 先着10名(会員限定) 申込順に申込みいただいた方に案内します
- 定 員 オンライン参加 先着80名(定員に達し次第締切)
- 締 切 3月11日(水)まで(公式サイトから)申し込みください。

\*申込フォーム

※本イベントは公益財団法人がん在宅療養推進財団 主催 協賛 東京大学にて実施いたします

お問い合わせ: [contact@svn.or.jp](mailto:contact@svn.or.jp)

## 登壇者紹介

● **大橋 洋平 (おおはし ようへい)**  
がんを生きた経験者  
1963年 三重県生まれ。2004年1月 がんも発生 滋賀県病院・緩和ケア科勤務。  
2008年8月 胃癌化学療法(寛解) (胃JIS)を手術。その後がん再発。2019年4月 肝臓転移出現。現在がん治療を終えながらかん再発再発。(再発再発・非定常再発)。自身の経験を YouTubeチャンネル等、話し 講演・大橋洋平の魂(まより) など発信中。  
\*著書 『緩和ケア がんを生きた私の経験』(2022年12月、河合塾)  
『緩和ケア がんを生きた私の経験』(2020年8月、河合塾) など


● **上野 剛 (うえの はじめ)**  
毎日新聞社 社会福祉部 編集担当記者  
1997年、朝日新聞社に入社。第1期朝日新聞「朝日(4)」の副編集長や、手術とがん再発治療を体験。3年間の2度の再発を経験。第1期朝日新聞「朝日」編集長として活動。  
新聞に平筆「がんと向き合って」を連載し、同名の書籍として出版。教育分野や災害現場での担当が主で、がんのサバイバー仲間との関わりも続ける。

● **藤田 理代 (ふじた むよ)**  
読者の経験者、遺棄家族の立場から当事者の「見える」「見えない」「癒えなさ」に寄り添う。大学でソーシャルワークを学び、手帳本の制作を通して人の記憶や表現に関わる活動を知る。2014年、20歳で乳癌ともなりがんを克服した後は、病院や地域で専門職を担いながら「医師のケアする」というおぼろげな経験がテーマとなる。読者・家族・医療者の立場や経験をこえて思い、思いを分かちあうきっかけづくりを続けている。

● **村本 高史 (むらもと たかし)**  
NPO 法人がんサバイバーネットワーク 副代表理事 / ネットワーク株式会社 人事総務・マーケティング・アドバイザー / ネットワークの会理事、関係者から経験者。  
社内では 2014 年秋より専任として治療と仕事の両立支援を推進し、がん経験者の社内コミュニティ「Club Stars」を運営。厚生労働省「がん診療連携拠点病院等の指定医療機関」副代表理事(厚生労働省がん医療推進部) 臨時委員も務めている。

● **高橋 都 (たかはし みやこ)**  
NPO 法人がんサバイバーネットワーク 代表理事  
前 神戸大学大学院看護学専攻 准教授 東京慈恵会医科大学 医学部看護学専攻 准教授として 20 年勤務。東京大学大学院看護学専攻を経て、神戸大学の社会医学専攻として勤務。2011～2019年に国立がん研究センターがんサバイバーシップ推進課として研究や情報発信に取り組み。この間、2017年に前野あゆみの方を在宅で看取る。NPOがんサバイバーを設立。

## こんなふうにも思ったりします・・・



“その後”にはいくつもの<ヤマ>がある

情報/相談先を見つけるのは楽じゃない

相談できるのは、「相談してもいい」と思う問題

相談する相手は選びたい

相談されるほうも大変 (特に職業的相談者)

これはがんだけの問題ではない