

# Patient Relations



## 頭頸部がん患者と家族の会ニコット

清水敏明会長



事務局●  
URL <https://nicotto.org/>

### 当時の自分に、「落ち込まないで」

がんになる前は、「24時間、戦えますか？」というフレーズどおりの仕事人間。清水敏明さんは、建築の現場監督をしていた45歳のとき、舌がんと診断された。一度、寛解するが、次の年に再発。手術を受け、右顎の骨と舌の半分を失

った。頭頸部がんは、顔から首までの頭頸部にできるがんの総称。手術で顔の外見や会話、食事などの日常生活に支障をきたすため、がんのなかで自殺率が最も高いと言われている。清水さんは「頭頸部がん患者と

家族の会ニコット」の会長を務める。自身のブログは、「マッスル会長」という名前で更新。文面は絵文字が多く、「がんばりマッスル！」と明るい雰囲気伝わってくる。清水さんに、話を聞いた。

—— がんと宣告されて。

清水 はじめ、3人の子どもには、黙ってしようと決めました。当時、中学2年生、小学6年生、小学4年生。一番上の子が、これから受験生というとき。心配をかけさせたくなかった。妻は子どもたちに、「お父さんは口に出来物ができて、手術しただけ」と説明。治療は放射線で、終了後は仕事にも復帰しました。しかし、すぐに再発。緩和ケアの医師から、親が子どもにも

がんと伝えずに亡くなると、子どもは精神的な立ち直りが遅くなると言われました。「親はなぜ言ってくれなかったのか」と、納得ができません。それを思えば、子どもたちに言う決断ができました。

—— 伝えたときの反応は。

清水 私が「お父さん、がんなんだ」と言ったら、子どもたちの反

応は、「う、うん」という感じ。とくに驚いた様子はなかったです。悲しむ姿は見せてはいけなそうと思ってくれたのかもしれない。

—— 治療方法は。

清水 外科手術で右顎の骨と舌の半分を切除しました。日本は再建手術が発達しています。お箸を使う文化だから、医者は細かい作業が得意なんだとか。私は失った顎の骨の代わりに、足の骨を移す手術を受けました。腓骨という、二本ある足の骨の細いほうです。腓骨だけでは顎の骨としては細いため、水平方向にカットしてその間隔を広げていきます。そうすると、だんだんと間の隙間に骨ができる。今ではどうもろこしも、ハンバーガーも食べられる。人間ですごくいいですよ。あと、腹筋も顎に移植しました。こんな体です

が、マラソンに出場するなど頑張っています。

—— 治療でつらかったことは。

清水 顎の手術する前に、医師から発声に後遺症が残ると言われました。手術後、実際に声を出してみたら、「え、こんななの。やば

い」と。もちろん、覚悟はしていつつもりでした。

私の仕事は建築の現場監督でした。人前で話したり、電話したり、会話は必須。変わってしまった自分の声を聞き、もう仕事に復帰できないのではと、絶望しました。——ショックが大きかったと思います。

清水 私は年代的にバブル世代。「男は仕事、女は家庭」「出世が人生の成功」と働いてきました。同期が管理職などに就いたりするか、私はそのレールから外れてしまふ。今までの私のアイデンティティーが、一気に失われてしまう残念さを感じました。それに3人の子どもがいて、親の介護もある。お金の心配は拭えません。最悪の状況は、がんが治っても、仕事に復帰できないこと。それなら、私は生命保険に入っているから、いつそのままだんが治らずに……と考えてしまうこともありました。

——立ち直ったのは。

清水 何かきっかけがあったというより日々の積み重ねでしょうか。家族の支えだったり、職場の人た

ちも、社会復帰に協力してくれました。今の仕事は建築の見積もり担当でパソコン入力が多いです。一生懸命、勉強し直しました。

闘病の2年間を振り返れば、自分にとって仕事とは何なのだろうと考える期間になりました。「そんなに現場監督の仕事が好きだったのかな」意外と大変だったよねとか。当時は随分落ち込みました。が、今、そのときの自分と話せるなら、「そんなに落ち込まないで」と言いたいです。

——頭頸部がんは、社会的なQOLが低いと言われています。

清水 とくに女性は、手術跡を気にされます。「全然気にならないよ」と周りが励ましても、かえって逆効果になってしまふことも。また、食事は栄養をとるだけでなく、コミュニケーションの場ですよね。私のもとと仕事で打ち合わせがてらの食事が多かったので、辛かったです。

問題に感じるのは患者のQOLだけではありません。頭頸部がんは、舌がんや咽頭がんなどの総称で、個々で見ればほとんどが希少

がんに分類されます。患者数が多い肺がんは治療薬がたくさんあるのに、頭頸部がんは少ない。製薬企業にとって儲からないから開発されにくいという訳を聞くと、悲しくなります。がん患者が平等に支援される環境になってほしいです。

マッスル！」とよく書いていたからです。読んでくれた人に、楽しんでもらいたい。それは、ニコットの活動でも同じことが言えます。現在、メンバーは40人ほどで、食事会などのイベントを開けばいたい20人くらい集まります。年代は20歳代から60歳代で、まったく背景の異なる人たち。患者さんのなかには、昔の辛い治療を思い出したくない人もいます。そういう人でも、ニコットに参加してもらって、一歩でも前に進める場でありたいと思っています。

——ニコットを始めた経緯は。

清水 同じ頭頸部がんの患者さんに声をかけられたのが始まりです。その方はなんと、「雨の日の花嫁」を歌う元歌手のリ・ムランさん。日本で2例目と言われる鼻中隔がんです。リレー・フォー・ライフに参加したときに知り合い、「患者会をやるう」と打診されました。

しかし、いったい、何をすればいいかわからない。九州に頭頸部がんの患者会「笑顔の会」があったので、その関東支部として活動を開始。15年のことです。当初は7人だったメンバーは徐々に増え、活動も軌道に乗ってきたので、16年に「ニコット」として再出発しました。

——ブログの名前の「マッスル会長」の由来は。

清水 ブログの最後に、「がんばり

そう思うから「ニコット」という名前になりました。(長谷川)