がんから学んだ〝ほしい未来〟のつくり方
――がん経験を新しい価値に変えて社会に活かす

谷島 雄一郎
「ダカラコソクリエイト」発起人
【やじま・ゆういちろう】
1977年生まれ。大阪ガス株式会社近畿圏部ソーシャルデザイン室に勤務。社会課題の解決や地域活性化に携わる。長女が誕生する直前の2012年7月、食道に希少がん（GIST）が見つかる。当時34歳。既に転移もあり、手術をするも1年後に再発。以来、様々な治療を繰り返しながら防戦中。15年9月、「がん経験を新しい価値に変えて社会に活かす」をテーマにしたプロジェクト「ダカラコソクリエイト」を始動。働く世代でがんを経験した自分たちダカラコソできることを模索し、様々な業種・分野との連携により医療の枠を超えて形にすべく活動している。趣味はキックボクシング、アニメオタク。

働き盛り、がんになる

僕はごく普通のサラリーマンです。現在41歳。一児の父でもあります。ちょっと特別なのは同じ服を2着買ってしまう癖があること、そしてステージ4のがん患者であること――。

2012年7月。食道にがんが見つかりました。当時34歳。長女が誕生する約2週間前のことです。10万人に1人が罹患するGISTと呼ばれる希少がんでした。既に転移もあり、手術で食道を全て摘出、肺の一部も切除しました。が、1年後に再発。その後、抗がん剤治療や手術、治験[※1]など様々な治療を繰り返しながら防戦中です。

そんな先の見えない闘病生活の中、「病気にとらわれて生きるのはやめよう。がんになった経験を活かし、大切な人たちの生きる未来に何かを残そう」と決意します。

15年9月、「がん経験を新しい価値に変えて社会に活かす」をテーマにしたソーシャルデザインプロジェクトを立ち上げました。名前を「ダカラコソクリエイト」と言います（https://www.dakarakosocreate.com/）。現在、若年特有の悩みを抱える20～40代の働く世代のがん経験者が、そんな自分たちの「ダカラコソ」できることを模索し、クリエイティブな発想で形にしようと、がん経験者だけでなく、医療者や大学、メディアやクリエイターなどの有志も交え、約40名が分野・業種を超えて連携し活動を進めています。

ワークショップの様子

今回はこの「ダカラコソクリエイト」の活動を軸に、がんになったことで見えてきた景色、そして僕の〝ほしい未来〟をつくるための試行錯誤をご紹介させていただければと思います。

がん経験者の視点で社会の課題解決に挑む
survivor（がん経験者）× creative（創造力）× issue（社会の課題）

ダカラコソクリエイトについてもう少し詳しく説明させてください。

「がん経験者が闘病経験やその後の社会生活の中での経験から得た視点を切り口に、がん患者等心理的問題を抱えた人に対して用いられる心理療法・心理学的介入方法である『問題解決療法』とビジネスの世界でイノベーションを生み出すマネジメント手法である『デザイン思考』をベースにしたワークショップを進めることで、本質

※1　新しい薬の安全性や有効性を確認し、国の承認を得るために行う臨床試験のこと

的な課題とニーズを洗い出し、様々な業種との連携により実際のプロダクトの開発までを視野に入れた社会課題の解決策の立案・作成までを行っていく」。それがダカラコソクリエイトの活動です。

…何のこっちゃ？　って感じですよね。「がん経験を新しい価値に変える」って??そこで一つ例を。がん経験者は周囲の無神経な言葉に傷つけられることが多々あります。

周囲「大丈夫だよ」→がん患者「大丈夫なわけないだろ、無責任な！」、周囲「意外と元気そうだね！」→がん患者「無理してるんだよ！」といった感じに。ただ、周囲の方々に悪気はなく、本当に辛い状況の人にどういった言葉を掛ければいいかわからないだけだったりします。

だったら、がん経験者がこれまで掛けてもらって「嬉しかった言葉」「支えられた言葉」は、「周囲からの言葉に傷つく」というがん経験者の課題、そして「苦しむ人にどう言葉を掛けていいかわからない」という社会全体の課題、この両方へのソリューションになり得るんじゃないか。そのためにはより社会に広がり、伝わりやすいデザインにする必要がある――。

そこで目を付けたのがLINEスタンプ。ワークショップを何度も重ね、がん経験者の闘病を支えた言葉を、誰でも日常で使えるようデザインしたLINEスタンプ「癒し忍法 ニャ助とパ次郎」としてリリースしました。大切な人に寄り添いたい、でもうまく言葉が見つからない、そんなときにぴったりな言葉を実際の闘病エピソードとともに発信しています。

がんになると、社会から取り残されたような孤立した気になる。そんなとき、味方がいると実感できる言葉は、とても嬉しい。相談しようかな、という気持ちになる

周りと比べて焦ったり、先が見えない時に言われた言葉。今は休んでただ治療に専念すればいいんだと思えるようになった

癒し忍法ニャ助とパ次郎。是非 Web でチェックしてください！

怒りと悔しさ、そして求めた救い

なぜこんな取り組みを始めようと思ったのか。きっかけは、僕のがんが再発・転移を繰り返し、試せる標準治療[※2]がなくなってしまったことでした。つまり有効性が裏付けられた治療法がなくなってしまったことを意味します。治験にも参加しましたが、効果が得られませんでした。闘病が始まって3年が経ったころでした。

死がリアリティを持って迫ってきました。恐怖を感じました。でもそれ以上に悔しかった。腹が立った。がんばって、がんばってつらい治療に挑んできた。なのに何も報われない。今までの人生、決して褒められたものではないけれど、ここまでされる言われはないはずだ。地味にコツコツ生きてきて、娘の成長を見届けることさえ許されないのか、と。この世はなんと理不尽なのか。

そんな救われない日々に中でこんなことを考えるようになりました。「救われない者への救いって何なんだろう――」。

娘が見せてくれた景色

ある日、娘がデジカメを欲しがりました。当時3歳の娘には過ぎた代物です。当然買ってあげました。Nikonの防水仕様のやつです。溺愛しているのでしょうがないのです。

※2　科学的根拠に基づいた観点で、現在利用できる最良の治療であることが示され、ある状態の一般的な患者さんに行われることが推奨される治療。
――「国立がん研究センター　がん情報サービス」より

当時3歳の娘が撮った写真

早速そのデジカメで撮影会が始まりました。あっちでパシャ、こっちでパシャ。どうせちゃんと撮れてるわけない、しょうがないな、と写真に目をやりました。すると実に面白い。僕が気づかないであろう高さに咲く花、迫力を持って写されたドアップのベンチ。地上70センチの彼女の視点、3歳の彼女の感性で切り取られた世界は本当に新鮮で、僕を感動させてくれました。

「これって価値なんじゃないだろうか。がんになって自分は市場価値が劣る人間になってしまった、と心のどこかで卑屈になっていた。けれどそうじゃない。がんを経験した自分だからこそ見える景色というものは、誰かを幸せにする価値に変えられるんじゃないか」。そう思いました。

僕のがんの発覚とともに生まれた娘。すくすくと成長する姿に、決意しました。「自分が死んでもこの子たちが生きる未来は続いていく。だったら、たとえ自分がいなくなってしまったとしても、大切な人が生きる未来のために、自分なりのやり方で何かを残していこう。それが僕の救いになると信じて」。

「楽しさ」と「ワクワク感」で社会に新たな価値を提供する

そこから行動を起こします。まず、自分と同じような働く世代の若いがん経験者に積極的に会いに行きました。何かを始める上でのリサーチの意味もありましたが、何よりつながりが欲しかったのです。仲間が必要でした。

そこで働く世代のがんサバイバーは若い世代特有の経験や苦悩を抱えていることを知ります、私がそうであったように。仕事、恋愛、結婚、子育て（妊孕性（にんようせい））…人生の大事な時期にがんになったことで多くのものをあきらめ、失っていること。孤独と不安の中で、自らの価値を見失いそうになるのです。

でもだからこそ、今生きていることに感謝して社会のために何かしたい。そんな思いを出会ったみなさんから強く感じました。その思いを価値に変えたい。でもどんな形で――？

がん経験を活かす活動をしたい――そう意識し始めて感じた大きな課題がありました。それは「がんと社会の距離」。国民の2人に1人ががんになる時代。なのにがんの持つイメージの重たさから、社会はそれを自分事にしたがらない。がんの市民講座やイベントに参加する人はがん患者や医療関係者といった当事者ばかりであり、これからがんになるかもしれない一般の人には届かない。

また、がん治療はその進歩により、目的を既に延命よりも如何にがんを抱えて自分らしく生き続けるかにシフトし始めており、その実現には医療の世界だけでなく業種・分野を超えた連携が必要です。しかしながら、医療＝聖域＝医師の世界というイメージから異業種連携も進まない。

だったら、そこにこそ僕たちの「だからこそ」が生きるのではないか。〝がん〟を若いからこその創造力で「楽しさ」と「ワクワク感」のあるデザインにして、社会全体に広く貢献するプロダクトを生み出すことで、多くの人に自分事として関わってもらえるようにしたいと考えました。

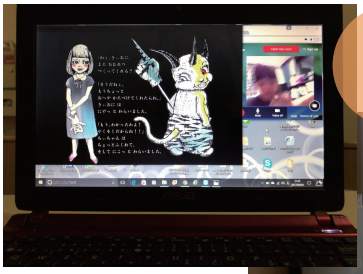
まとめると活動のポイントは次の2つ。

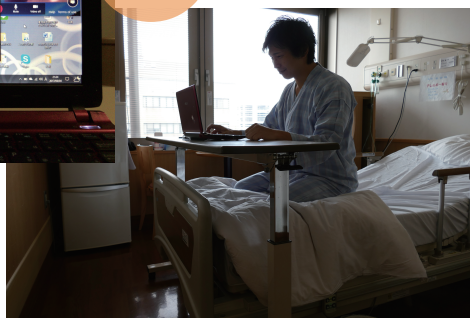
①「楽しさ」と「ワクワク感」のあるデザイン

②がん経験者のみならず広く社会に役立つ

次にそれをどういうステップで進めていくか。悩んでいたところに出会ったのが、大阪大学人間科学研究科の平井啓准教授で

「離れた家族をつなぐ遠隔操作の絵本」。子どもが画面を触ると様々なインタラクションが起こり、読み手が子どもの指の動きや顔の表情を見ながら、絵本の読み聞かせができます





病院にいながら親子の何気ない日常を取り戻すための取り組みです

した。「デザイン思考」「問題解決療法」のフレームワークをご提供いただき、ともに活動を発足させることになります。

よりよい社会をつくるアイディアたち

そうして15年9月、働く世代の若手がん経験者のみなさんとキックオフしたダカラコソクリエイト。大学、企業をはじめ様々な分野の方々と定期的にワークショップを進めながら、がん患者の視点から広く社会の役に立つようなプロダクトを生み出すことを目指して活動を進めています。

これまで、イベント参加者の願いをシェアするリレーショナルアート「ミライの種」や、マスメディアさんと協力したトークセッション、公開ラジオ放送など、業界の垣根を超えた様々なプログラムを企画運営してきました。

またプロダクトも、冒頭でご紹介したLINEスタンプだけでなく、まだまだプロトタイプですが、いくつか形になり始めています。

入院中でも子どもに何かしてあげたい、という僕自身の悩みの解決から生み出された「離れた家族をつなぐ遠隔操作の絵本」。テクノロジーと患者の思いのコラボレーションにより実現しました。患者や医療の現場に合わせた、「オーダーメイドのプログラム開発」と、「患者のコンテンツ力」（当事者や現場は凄いコンテンツ力を持っていると僕は考えています）の融合により絵本という形で、病気に限らず、様々な理由で離れて暮らす家族の時間を取り戻すソリューションを目指しました。

公開ラジオ放送「AYA 世代のがん　ホンマにホンネランキング」

社会課題の当事者同士の連携による新たな試み

今広がりを見せている新しいコンテンツは、「めでぃかるガチャガチャ3DP」。略して「めでぃガチャ」です。がん経験者や医療者がお世話になった医療機器を、思い出

願いをシェアするリレーショナルアート「ミライの種」

やエピソードとともに、3Dプリンターを使ってミニュチュア化しガチャガチャを使って販売しています。

大事なことなのに社会との距離感がある「医療」と「患者の視点」。3Dプリンターの持つ未来感とガチャガチャという楽しさとワクワク感のある仕掛けを使って、その距離を縮め、自分事としてみんなで医療と患者の気持ちについて「知って、考える」企画です。

初めて見る3Dプリンターに子どもたちは興味津々

医療のイベントにガチャガチャ!?。「めでぃかるガチャガチャ3DP」に大人も子どもも夢中

3Dプリンターで製作した「めでぃかるガチャガチャ3DP」。
医療と社会の距離を縮める取り組みです

〝医療と患者の視点を身近に〟〝子どもの心のケアの大切さ〟〝Digital Fabrication×ケアの可能性〟これらを伝えることを目的に「遠隔操作の絵本」も共同開発してくれた吉岡純希氏（看護師／メディアアーティスト）との異業種コラボにより実現しました。

さらに現在、福祉施設との協働によるガチャガチャの製作を進めています。具体的には「IoTとFabと福祉」[※3]プロジェクトとの連携です。これは僕の本業である大阪ガス株式会社のソーシャルデザイン活動がきっかけでつながりました。〝がん経験者〟×〝障がい者〟の社会課題の当事者同士のコラボレーションを企業が支えることで、新しい価値が生み出せたらと思っています。

これからもがん経験を社会の役に立てることはもちろん、参画する当事者にとっても自身の人生を豊かにし、成長につながるような活動にすべくチャレンジを続けていくつもりです。

誰もが「私は私に生まれてきて良かった」と思える未来を

僕は生きていく上で最も悲しいことは、自分の人生を愛せなくなることだと思っています。それが〝がん〟という理不尽によってなら、なおさらです。だから僕は、がんになって良かったとは今も思えませんが、がんになったことも含めて、この人生で良かった、他の誰でもない自分に生まれてきて良かったと思えるよう生きていきたいと願っています。

ではどうすればいいのでしょうか？　それは、「自分を好きになれる選択をし続ける」こと。つまりは「自分の大切なものに気づき、それを如何に大切にしていくか」ということではないでしょうか。ちょっと癪（しゃく）ですが、がんは、大切なものに気づかせてくれるきっかけにはなります。そして、がん経験者のみなさんの多くが語るのが、何気ない日常の大切さです。

だから僕は、病気だからと言ってあきらめるのではなく、大切な日常を取り戻す、さらにはもっと輝かせる、そんな挑戦をしていきたいと思っています。それはもしかしたら、発想の転換や、ちょっとした工夫でできることなのかもしれないから。

今の社会の「支える側／支えられる側」という一方的な関係をリフレームし、社会課題の当事者をサポートする対象からパートナーへと変えていく――。その具体的な形として、がん経験を新しい価値に変え、自分と社会の課題を解決しながら、関わる人たちもワクワクできる、そんな一石三鳥な取り組みを僕はこれからもつくり続けます。誰もが「私は私に生まれてきて良かった」そう思える未来につながると信じて。

※3　一般財団法人たんぽぽの家が主宰し、各地でスタートした障害福祉×現代技術〈特にIoTとFab〉による障がいのある人の新しい仕事づくり https://iot-fab-fukushi.goodjobcenter.com