

## 【セミナーレポート】

### ■日時：

2021年3月7日（日）13時～15時

### ■セミナータイトル：

『第2回 一緒に知ろう ともに考えよう AYA世代のがんのこと ～AYA世代の本音～』

### ■サマリー：

開会あいさつ 轟 浩美（グリーンルーペ発起人代表、認定NPO法人希望の会理事長）

- ・AYA世代は、学校、仕事、家庭など人生の節目を数多く迎える世代である。
- ・現在40代になっているAYA世代経験者や、相談支援の専門家から本日はお話をいただく構成になっている。
- ・体験者の声は世の中を動かす可能性があると感じている。妊孕性温存に関する支援の動きなども、もともとは患者の声がきっかけになっている。
- ・本日は180名の方々からのお申し込みがあり、すでに100名の方にお入りいただくなど、関心の高さが感じられる。何か皆様の今後のお役に立てば幸いである。

## 【第1部】講演

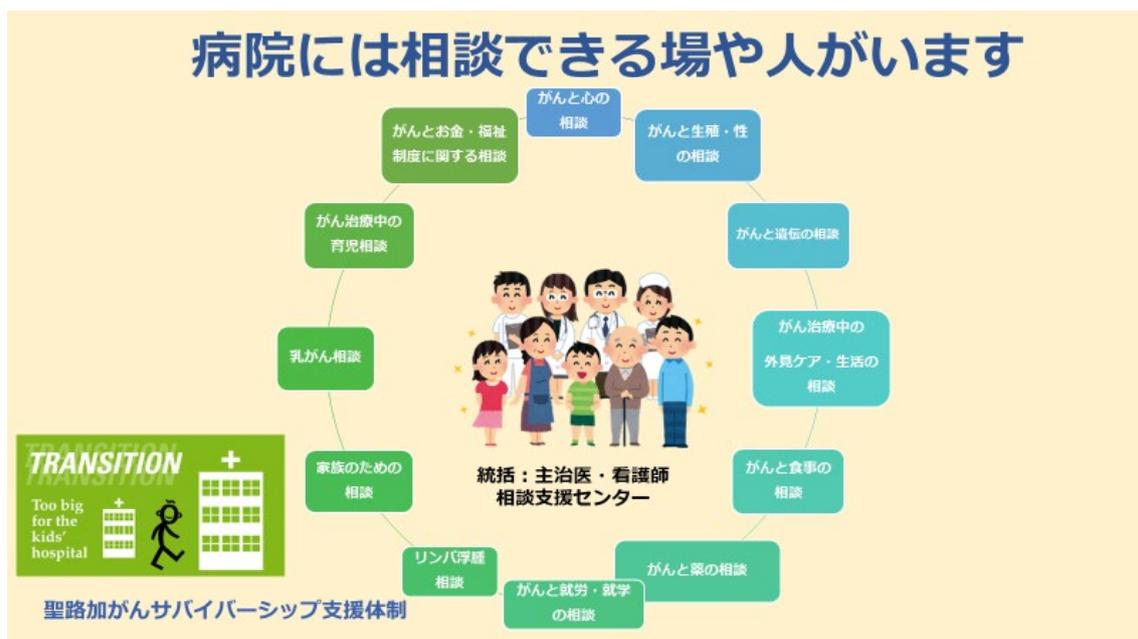
### <AYA世代のがん患者さんの相談から見える課題>

講演 橋本 久美子（聖路加国際病院 がん相談支援室）

- ・AYA世代罹患者の課題として、大きく以下3つが挙げられる。
  1. 周りに同じような病気の人がない
  2. 病院がどういうことをしてくれるか良く知らない
  3. 自分らしい人生と治療を選択することが求められる
- ・がん医療は変化している。「不治の病としてのがん」から「慢性疾患としてのがん」へ。
- ・4つの側面…身体的問題、心理的問題、社会的問題、スピリチュアル的問題。これらに影響するのががんの特徴。
- ・4つの時期…急性期、生存がより延長された時期、安定した時期、終末期。
- ・就学、就労、子育てなど、どうやったらAYA世代の罹患者が自分らしく生きられるのかをサポートすることが重要。
- ・がん患者の悩みは、年代によって異なるが、おおむね上位に来るのは、「自分の将来」「仕

事」など。

- AYA 世代のがん患者のニーズは、多岐にわたる。背景も様々。個別性が高い。よって、同じような体験をした方々との交流は重要と言われている。
- 患者側の問題…同世代が少ない、いない。孤立してしまったり、他者と比較して取り残された気持ちになったり。
- 支援する側の問題…AYA 世代と触れ合った経験がない。どう接していいかわからない。
- がん相談支援センターの業務の中には、「AYA 世代にあるがん患者に対する治療療養や就学、就労支援に関する相談」がきちんと明文化されている。
- 聖路加国際病院でも、2019年10月に AYA サバイバーシップセンターを立ち上げた（がんという名称が入っていないのは、対象疾患ががんに限らないため）。
- 2019年度は約 170 名からのご相談。就労継続、再就職や心理的な相談が多かった。
- 学生を除いた AYA 世代のがん患者の 70.7%が就労している。反面、働きたいけど働けない方も増えている（18.4%）。
- 仕事によって、社会とつながりたい、関わってほしいと望んでいる方も多い。
- AYA 世代の場合、未成年者がいることもあり、本人の意向と親の意向のすり合わせの難しさがある。
- わかっていないことに不安や恐怖を覚えるよりも、わかっていることをしっかりと整理することが大切。
- 病院には相談できる場や人がたくさんいるということをぜひ知っておいてほしい。
- がん情報サービスの情報やがん相談支援センターといった資源もぜひ積極的に利用してもらいたい。



(発表スライドより)

## <AYA世代のがん体験者からの発信>

### 講演① 多和田 奈津子（若年がん患者会ローズマリー世話人）

- ・16歳で甲状腺がん、25歳で悪性リンパ腫を罹患した。
- ・高1のとき、家族で話して、周囲にはがんと病気のことは伏せて治療をすることになった。
- ・当時としては珍しく、主治医からはがんの説明を受けて治療を始めた。
- ・最初はとまどったが、徐々に自分で納得して治療を受けたいと思うようになった。
- ・学校に戻って、友人にもがんのことを話したところ、ますます仲良くなれた。いじめられるということはなかった。
- ・9年後、悪性リンパ腫を発症。
- ・本人が願うだけでは叶わないことがあることを知った。
- ・すでに成人していたこともあり、インフォームドコンセントを受けたのは、このときは本人のみ。
- ・それまで悩みは一人で解決するものと思っていたが、一人では解決できないことにぶちあたった。具体的には、仕事、お金、恋愛、数々の後遺症（副作用）など。
- ・闘病記を書いたことをきっかけに、悪性リンパ腫の患者会があることを知る。仲間の存在の大きさに気づかされる。
- ・病気を軸に、年の離れた方とのコミュニケーションが取れるようになったことは自分自身としては良かった。
- ・主役はあくまでも患者本人。周りが勝手に決めないでほしい。
- ・人は長く生きていると、価値観や考え方も変わってくるということも忘れないでほしい。
- ・AYA世代には量的、質的に充実した支援が欠かせない。そういう意味で、今、AYA世代に関しては、とても追い風が吹いていると感じているので、この流れが続いてほしい。

### AYA世代と呼ばれて～今後の課題



経済的な支援  
だけでなく  
相談体制も充実

AYAがん治療の向上

長期フォローアップ

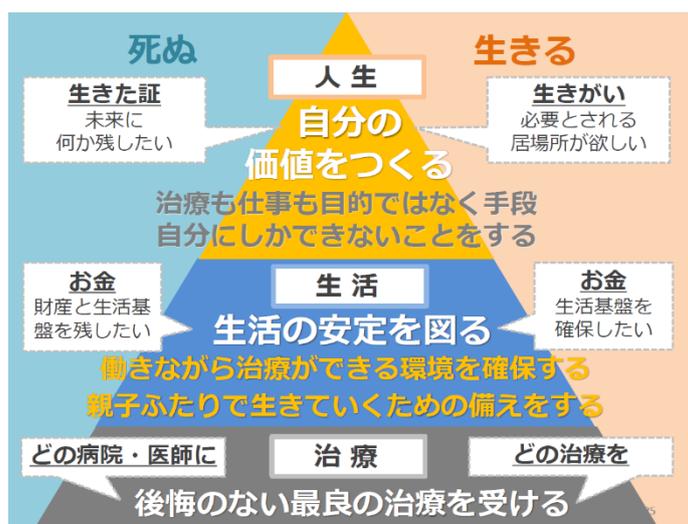
出典：全国がん患者団体連合会ホームページ

想像できない新しい希望がある！！

(発表スライドより)

## 講演② 谷島 雄一郎（ダカラコソクリエイト発起人）

- ・ 34歳でGIST発症。ステージ4。
- ・ 当時の心境「今、死ぬわけにはいかない」
- ・ AYA世代は希少がん、希少なケースが多い。
- ・ よって、セカンドオピニオンやがん相談支援センターの活用を、医療者側から積極的に促して欲しい。
- ・ 罹患者としては、自分を正しく知ってもらい、自らの価値を組織や社会に理解してもらうことが必要。私の場合、自分のトリセツを作り、勤務先に提出し、お互いの不安を取り除いていった経験がある。
- ・ 治療<生活<人生 …このように段階的に自身の課題も変化していった。
- ・ がんになった経験を価値に変えたい ⇒ ダカラコソクリエイトを発起。カラクリ Lab もオープン。
- ・ なぜAYA世代にはデザインが必要なのか ⇒ 病院から暮らしの中へ。罹患後の人生が長いAYA世代には特にデザインが必要。いろいろなもの（就職、恋愛、結婚、出産.etc）を諦めなくても、徐々に実現できる環境になってきたから。
- ・ とはいえ、がんサバイバーと社会の距離はまだまだ遠い。だからこそ、サバイバーからも歩み寄ることが必要ではないか。
- ・ AYAの多様性が寄り添うことを難しくしている。多様で繊細。当事者自身もどうしたらいいか分からないといった側面もある。
- ・ よって、「寄り添い」よりも「共創」を目指す。共創することで多様性が価値になる。
- ・ 違いに囚われるのではなく、違いを活かすしかない。
- ・ 「僕は僕に生まれてきてよかった」とそう思える人生を歩めるよう、これからももがきながら活動を続けていきたい。



(発表スライドより)

## 【第2部】パネルディスカッション

### <パネルディスカッション>

橋本 久美子（聖路加国際病院 がん相談支援室）

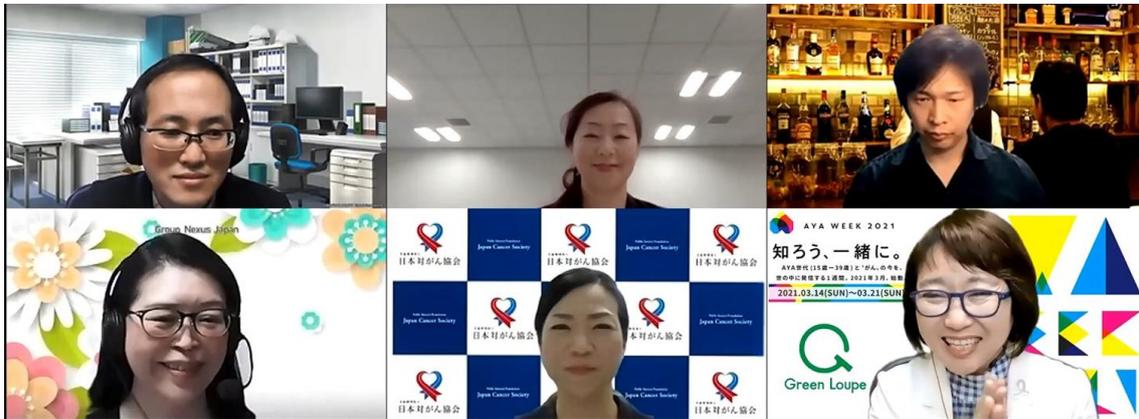
多和田 奈津子（若年がん患者会ローズマリー世話人）

谷島 雄一郎（ダカラコソクリエイト発起人）

北見 知美（公益財団法人日本対がん協会 相談支援室）

モデレーター：

天野 慎介（一般社団法人グループ・ネクサス・ジャパン理事長／一般社団法人全国がん患者団体連合会 理事長） ※天野氏の発言部分は下線にしています。



上段左より：天野慎介氏、橋本久美子氏、谷島雄一郎氏

下段左より：多和田奈津子氏、北見知美氏、轟浩美氏

---申し込み者の事前のご質問の中で多かったものを中心に伺っていききたい。まずは、「治療中、どのような悩みが大きかったですか？」という質問から。

- ・長期入院があったため、仕事をどうしたらいいかという悩みが大きかった。（多和田）
- ・最初は何としても治すんだと思っていたが、完治が難しくなってくると、次はどう生きるんだということになってきた。長く生きられると、キャリアのことも考えられるようになってきた。（谷島）
- ・私も多くのがん罹患者の方と関わってきて感じているのが、病院に来なくなった後も様々な悩みを長期的に抱えていらっしゃるということ。（橋本）
- ・私は無料の電話相談で日頃相談を受けている。改めて AYA 世代はさまざまな課題を抱えている、と感じる。治療中は治療を何とか乗り越えようとそれに集中しているが、終わった後や、ひと段落した頃に新たな悩みが生じるという方も多いようだ。がん患者さんは、他の患者さんと比較して、自分はダメだと思っている方も多い。でも決してそんなことはない。弱さやダメだなどと思っている部分を話していただくと、自分だけじゃないんだ、

と思える人がいると思うし大変貴重なこと。自らを語る場があればぜひ体験を伝えてほしい。(北見)

---「罹患経験を自分の価値に変えるためにできることはありますか?」という質問も届いている。

- ・世間はがん患者のことばかり考えているわけではない。会社の場合だったら、この社員は何ができて、何ができないかが一つの判断軸となる。サバイバーにとってその認識を持つておくことは重要ではないか。私の場合、できないことも増えたとし、劣等感もあるため、できることを探していくようになった。自ら模索したことで、現在は、ダイバーシティの推進などの業務ができる部署に移り、経験を活かして働くことができるようになった。危険なのは、周りの期待に応えようとする。「君はがんを経験したんだから、良い●●になれるよ」など。価値は周りから押し付けられるものではない。(谷島)
- ・2度目のがんのとき、「自分ではどうしようもないこともある」と感じた。悲観していたが、そのとき、今の自分を肯定しなければと思った。喜びや楽しみだけでなく、人生においては喜怒哀楽のすべてを味わいたいと思える自分を。こうして自分のペースをつかみ取った気がする。(多和田)

---「罹患後、恋愛にどう向き合ってきましたか?」という質問については?

- ・後ろ向きなときもあったが、それでも合コンに行ったりしていた。お付き合いもあった。ただ、いつのタイミングでがんのことを言うのかという悩みは付きまわっていた。意を決して言ったとき、ドンビキされた。これではお付き合いできない。それ以降、彼氏を選ぶ基準は、ドンビキされるかされないかとなった。(多和田)

---「職場にどのように伝え、また接してほしいですか?」については?

- ・上司と信頼関係があったので、できるだけ率直に伝えた。話していく中で、信頼していない人には話さないほうがいいこともあるということも学んだ。制度を運用するのはあくまでも人。なので、味方になってくれる人を見つけて情報を提供していくことが大切。接し方としては、まずは相談しやすい状況を作ってくれると有り難い。対面よりメール、メールより SNS とハードルが下がればそれだけ話がしやすくなる。(谷島)
- ・「職場にどんな言葉を使えば伝わりやすいか」という悩みについては病院としてもお手伝いできるのではないかと。また、少し話がそれるが、医療者は、基本的に、がん患者の QOL や価値観をできるだけ尊重したいと思っているし、それゆえ日々葛藤している。以前、スーパーの売り場で働き続けたいという患者さんがいたが、その患者さんの主治医は、治療後、実際にスーパーに行き、その仕事ぶりを見に行っていたそうだ。ただ体を治すだけでなく、患者さんの QOL や価値観にまで目を配ろうとしている医療者もいるということはずいぶん知っておいてもらいたい。(橋本)

- ・恋愛の部分については、自分が相手に受け入れられるかという相談が多いが、AYA 世代の方でも、病気になってから結婚している方も少なくない。そういうことも希望として知っていただきたい。がん患者は、患者である前に一人の人間であるわけだし、人間としての強みを活かしてもらいたい。就職時に罹患経験を伝えるべきかどうかという課題もあるが、人には、元来自分自身を活かせる力が備わっているはずだと信じている。周りの人と対話を重ねる中で、その力に自身が気付くこともある。(北見)

---長期生存者はどう生きていくべきかというロールモデルがない、と聞いたことがあるが、その点についてご意見を伺いたい。

- ・私もロールモデルなく生きてきた。衝撃だったのが、治療の後遺症で嗅覚障害になってしまったとき、10年20年の単位でみてくださいと言われてたこと。同じ後遺症で10年20年生きている人には一人も会えず、どうしたらいいものかと。(多和田)
- ・最初の宣告当時は、1年2年単位でやりたいことやろうと思っていた。でも少しずつ生きている年数も積み重なっていったことで、最近までは自分のキャリア形成に悩んでいた。今はまた変わってきて、キャリアとか考えても意味ないのではないかと、思うようになってきた。キャリアはあくまで手段であり、結果でしかないのかなど。また、もし自分から何かアドバイスをするとしたら、キャリア形成に関しては、「自分を好きでいられる選択をしてほしい」ということ。視点を変えると価値になることもある。かつて自分は生産性や合理性に重きを置いていたが、今は人情や人間味という価値を大切にするようになった。これは恐らく患者会活動などを通じて生まれた変化だろう。要は、どちらを選んだ自分が好きか、という視点が必要なのではないだろうか。(谷島)

---ロングサバイバーの交流の場が少ない、みたいなことも言われているが。

- ・私自身、どこに所属したらいいの?とってしまう。AYA 世代の場合は、39歳で切られてしまうし。ローズマリーを立ち上げたのは、自身が40歳だったこともあり、罹患した際の年齢を対象にした患者会なら、その後何歳になっても参加できるのではと考えた。当時は難しかったが、今になってようやく話せるようになった、という方もいらっしゃる。(多和田)

---5年寛解の病気だったら、5年後その病院から追い出されてしまったりという事象を聞いたことがある。その後の健康管理についてはどう考えているか?

- ・私は現在病院を変えていないので分からないが、もし変わったとして、データなどはどうなるのか。私は闘病記執筆の際、「カルテを開示してほしい」と依頼し、コピーをもらったが、すでに治療が落ち着いている方は、私のように一旦データをもらっておいてもいいのではないかと。また、町のクリニックの先生の場合、土日に診てもらえなかったり、「●●●病院で診てもらっているのよね、だったらあそこで診てもらったら?」と言われてたりし

たことがある。なので、かつて治療してくれた主治医と継続的に会える仕組みがあるとい  
いのではないだろうか。(多和田)

---長期フォローアップの視点は、AYA 世代においても大切だと思うが、医療従事者側の見  
解はいかがだろうか？

- ・今のがん医療の体制では長期でずっと同じ病院でというのは難しい部分もあると思う。  
とはいえ、長期フォローをしてくれるクリニックも出てきているとは聞いているので、改  
善の方向性は感じる。(北見)
- ・長期フォローアップについては、ようやく日本中でそういう動きが出てきてように思う。  
小児科の医師同士が連携したり、という動きも出てきている。病院なり、クリニックなり  
につながり続けることが大切ではないか。(橋本)

---最後にひと言。

- ・AYA 世代のがんは周りに同じような方が少ないと思うが、インターネットや支援の手は  
確実に広がっている。ぜひ自分に合った情報を探してみしてほしいし、ローズマリーにお役  
に立てることがあればその連絡を我々は待っている。(多和田)
- ・自分を好きでいられる選択を続けていってほしいし、そういう社会になっていけばいいと  
思う。周囲の方には、この課題をぜひ「自分ごと」として捉えてもらえたらうれしい。(谷  
島)
- ・患者側、医療者側とともに、いろいろなことを一緒に考えられる存在になっていきたいと  
思っている。(橋本)
- ・自分の気持ちを素直に話すのは難しいかもしれないが、周りには力になりたい、一緒に考  
えたいと思っている人がたくさんいる。自分は1人だと思わないでほしい。(北見)

**クロージング**

- ・AYA の情報を正しく知ることだけが大切なのではない。今日のような話を聞いて貴方の  
心に残ったもの、心を動かしたものをぜひ大切にしてもらいたい。(轟)

以上