

ように思います。本人だけではなく家族をどうサポートするかについて、米国のいろいろなガイドラインよりもさらに重点を置く必要があるのではないかと感じております。

最後にがんの特化したことではないのですが、思春期・若年成人というライフステージに特化した学問領域が日本にはありません。それぞれの領域でバラバラになってしまっているので、そうしたライフステージに特化した学際的領域が教育・研究・臨床の三部門に必要なのではないかとということを最後に申しあげたいと思います(スライド23)。

質疑応答

高橋(司会) 確認の質問のみ受けます。

会場発言A この発表は、がん患者の就労ということでの話しか、現在のがん患者の状態ということのお話なのでしょう。

丸 就労に特化したお話しは少なく申し訳ありませんでした。思春期・若年成人がんというものの状況があまり知られていないというところで、まずAYAのがん患者に関する基礎的な情報提供というつもりでお話しさせていただきました。

高橋 この最初のお話を聴いているか聴いていないかで、次席の多和田さんのお話の理解度がかなりちがってくるのではないかと思います。就労の勉強会ではあるのですが、AYAの就労の問題、成人がんの就労問題と、それぞれかなりちがうことを感じますので、この第9回ではあえてAYAをとりあげて丸先生のお話しと、続いてもう少し具体的な多和田さんの体験のお話をうかがおうと思っています。

第二部

若年がんを経験して、生きていくということ

多和田 奈津子 さん

悪性リンパ腫患者・家族連絡会グループ・ネクサス



多和田 奈津子さんのプロフィール

1972年横浜生まれ。16歳のときに甲状腺がん、25歳のときに節外性NK/T細胞・鼻型リンパ腫を発症。手術、放射線、自家末梢血幹細胞移植（PBSCT）の治療を受ける。02年に『へこんでもー25歳ナツコの明るいがん闘病記ー』を発刊し、以来、フルタイムで事務職員として勤務する傍ら、患者経験を生かした活動をライフワークにしている。リンパ腫患者・家族連絡会グループ・ネクサス副理事長。

わたしの病歴

私は、16歳の時に甲状腺がん、25歳の時に悪性リンパ腫という血液のがんになり、20代までに2度も違うがんに罹るのは珍しいということで、2002年に『へこんでも—25歳ナツコの明るいガン闘病記』（新潮社刊）という本を書きました（スライド1）。

その闘病記が、ご縁を生んで高橋都先生ともつながり、こうした機会をいただくことができました。

私は小さいころから病気ばかりをしていました。まず私の病歴をご紹介します。

まず12歳の時に入院を経験しました。それはがんではなく扁桃腺肥大による扁桃腺摘出手術です。その手術をした時の医師から、「思いがけず血がなかなか止まらず困ったよ」という感想をいただきました。

その後、中学に入学して1年生の時、校医の先生に、甲状腺機能がおかしいことを発見していただきました。私は甲状腺機能亢進症だったのですが、とてもひどかったようです。甲状腺は、首の前側、まん中よりやや下、のどのあたりにあるのですが、私の場合は、首の上から下まで腫れていました。外科の先生が診たら、すぐに手術をした方がいいという状態でした。ところが両親は若いうちから身体に傷がつくのは忍びないと外科的処置を拒否しました。薬を内服して治そうと思ったのですが、その薬が合わず、顔が腫れあがったり、足に腫れができ歩けなくなったり、常に関節痛がしていて気分が悪い状態でした。薬を飲みながらなんとかやり過ごすという生活を3年送りました。

それだけ腫れているものが大きいとがんがある可能性があると言われていましたので、自分で触ってがんができていないか確認する癖をつけていました。高校1年生の時に、首を触ると、腫れている上にさらに腫れているところがあるのを発見し、痛みも感じたので、母にこの腫れは何だろうかと尋ねたら、すぐに先生のところに診察に行き、診断をしてもらったら甲状腺がんだとわかりました。

その甲状腺がんを摘出した時に数値が正常になればよかったのですが、それでも数値が改善されず、あまり若い人には治療しないとされている、放射性物質を体内にとり入れ、甲状腺を焼ききって、最終的には甲状腺機能低下症にするというアイソトープ治療を21歳の時に行いました（スライド2）。

私は、甲状腺機能低下症になったら毎日、一生の間、チラージンという甲状腺ホルモンを補う薬を飲まなければいけなくなるのですが、その代わりに驚くほどの体力を手に入れました。それで自信をつけて、知人の紹介で新聞社に雑誌編集の助手としてアルバイトを始めました。学校の片手間のアルバイトでは

若年がんを経験して、生きていくということ 多和田奈津子

働くがん患者と家族に向けた
包括的就業支援システムの構築に関する研究
2012年5月29日



スライド1

わたしの病歴 その1

- 85年3月(12歳)扁桃腺肥大による扁桃腺摘出手術
- 85年4月 甲状腺機能亢進症がわかる
(薬が合わず副作用を繰り返す)
- 88年12月(16歳)甲状腺ガン摘出手術
- 93年12月(21歳)アイソトープ治療→甲状腺機能低下症に

スライド2

なく、仕事として通うようになりました。だいたいお昼から始まって6時ごろに終る予定でしたが、こうした編集の仕事は、時間通りに終わらず、締切があると夜中の12時帰宅というように意外に重労働な面もありました。

それでも倒れずに仕事ができたと、妙な自信をつけてしまいます。その後、翌年には、同新聞社の書籍販売部に契約社員として働くようになりました。自分は健康な人間になったと思っていましたので、そこで一生懸命に働くことにしたのですが、そのタイミングで、ベストセラーが出てしまい、書店からの注文電話がひっきりなしに鳴っていました。拘束時間はそう長くなかったのですが、働いている時間が非常に濃厚で、かえりはヘトヘトでした。

そんな状態でしたが、「みんなこんなにラクして生きてたの？ずるい」という感情がありました。それまでの身体は、シンドイことが当たり前でした。自由な身体を手に入れたら今までの分を取り戻したくなってしまったのです。疲れた身体も土・日曜日を休めば、月曜日にはリカバーできるものを、私はその土・日も思いきり遊びました。今までは行くとシンドかったスキーに行き、念願の海外旅行に挑戦したりと、かなり無茶をしました。

その上、所属が変わったので人付き合いも増えました。たとえば歓送迎会などは、普通の人なら当たり前のようなことですが、私にはちょっと疲れて行きたくないと思う時もあり、無理矢理出ていました(スライド3)。

そういうことを続けていた、25歳の時に、また10代のような身体のだるさを覚えたのです。私は甲状腺がんの再発ではないかと疑ったのですが、実はそうではありませんでした。朝はわりと元気です。午後2時ごろになるとだんだん具合が悪くなり、夜の8時ぐらいになると熱が38度ほどになり、深夜2時には寝汗をかき、そのためにパジャマを着替えて、翌朝は「今日は休みます」と会社に電話をするぞと思って寝るのですが、朝の6時には36度8分というように微熱に戻っているのです。微熱に戻っているということは、社会人としてはがまんをしてでも会社に行かなければいけないと思い、ちょっとつらい身体を引きずって行くと、また昼の2時ぐらいには同様の症状が出て、背中に重石を乗せられたようになるというのが続きました。

自覚症状としては、くしゃみを連発して、空咳がたいへん出ました。電話を取る仕事でしたが、その空咳で電話での話しができないほどでした。その状態に気づいた上司が、鼻アレルギーから咳き込む人がいるので耳鼻科に診てもらった方が良いとのアドバイスがあり、半信半疑でしたが耳鼻科に診ていただいたところ、耳鼻科の先生には鼻を診た瞬間にがんが見えていたそうです。これは一大事と大学病院で詳しく調べてもらおうと、右の副鼻腔にNK/T細胞性・高悪性度の悪性リンパ腫、血液のがんであることがわかりました。まだI期という診断

わたしの病歴 その2

94年6月(21歳)新聞社に雑誌編集の助手としてアルバイト
内容は簡単だが、拘束時間等重労働な面も。

95年4月(22歳)同新聞社の書籍販売部に契約社員として
入社
学生の頃の体調の悪さを忘れ、
付き合い中心の生活を送る

遅れをとりもどすかのように何事にもチャレンジ。
ところが……

スライド3

でしたが、放射線治療を20回、50GYという強さで始めました。またこの時代はNK/T細胞性の悪性リンパ腫の治療法は確立しておらず、私は本当に先生に助けをいただいたと思います。まず強く放射線を当てて、その後に化学療法を開始しました。

この診断が出てとてもショックではありますが、これで堂々と会社を休めて安心したという気持ちが正直なところありました。

私はそのまま仕事を休むことになり、翌年、化学療法を始めます。その時に、私は会社を休んでいた時の後ろめたさもあり、会社の引継ぎノートというものを自主的に作っていました。そうしたらそのノートをのぞいた看護師さんから「あっ、すごいね。治療をしているのに会社のことを考えるなんて。多和田さんはとてもたいせつなポジションに就いていたんですね。私なら絶対にしない。」と言われました。私がしていることは、そう重要なポジションではなかった、ああそうなのだ気づき、仕事に対する重圧感というものを、取り除いていただきました。私はその引継ぎノートを職場の人に渡すことは、ありませんでした。

その化学療法は初期のもので、あとの化学療法はもっと強いものでした。書きものをするのはおろか食事をとることもできないほどの寝たきり状態が続きました。そして1998年3月に不正に首切りにあうこともなく、契約社員の契約期間が切れたので、退社をしました。それ以後は言ってみれば「プータロー」（就労可能な年齢等にありながら無職でいるものの俗称：ウィキペディア）になりました。無職でいることにかまっていられないほど自分の命の方がたいせつだったので、仕事の問題はひとまず考えることをやめました。その後、白血球が100を切りましたので無菌室に入り、さらに強い治療を続けました。

自家末梢血幹細胞移植とありますが、これはいわゆる骨髄バンクで骨髄液をもらう移植とは異なり、自分の「赤ちゃん細胞」を予め採っておいて化学療法をたくさんして、細胞がなくなってしまった時に感染症を防ぐためにあらかじめ採っておいた「赤ちゃん細胞」を入れて細胞の回復を早めるという移植です。自家末梢血幹細胞移植で回復を早めたこともあり、白血球が早く立ち上がり、私は1998年5月末に退院することができました（スライド4）。

NK/T細胞性のリンパ腫は、甲状腺がんとちがって治療が効きにくく、進行が早く、治療が効いたと思っても再発しやすいタイプのがんと言われていました。ところが、私はこの14年間再発することなく、入院することなく、今まで過すことができます。

以上が私の病歴となります。

若年がん患者の心理 — 「しょうがない・無理」と「生へのプレッシャー」

私の母からよく言われたことは、「しょうがない」、「あなたには無理」ということでした。非常に些細なことなのですが、たとえば学校に通っている時、友人といつしょに合宿したいというように、なにか行動を起したいと言うと、必ず「あなたには無理

わたしの病歴 その3

97年10月(25歳)	悪性リンパ腫と診断される (NK/T細胞性・高悪性度鼻原発・I期)
97年11月	放射線治療開始20回50GY
98年1月	化学療法開始
98年3月	契約社員の契約が切れる。 (任期满了による退社)
98年4月末	白血球減少のため無菌室へ
98年5月1日	自家末梢血幹細胞移植
98年5月末	退院！！

スライド4

よ」と言われました。「えっ、どうして?」と母の制止を振り切って合宿に行ったりすると必ず母の予言通りに発熱をして倒れ、2,3日は動けないことがありました。

それでなぜ私ばかりそういう目に遭わなければいけないのと言うと、母の回答は、必ず困ったように「しょうがないよ」でした。

そこで私は、自分のどこかに、私には「無理」だし、「しょうがない」と、理由が見つからないことは、すべて「しょうがない」とこととあきらめていました。

「寿命を決められる」と書きました(スライド5)。たまたま身体の調子がいい時に「私はこのままいけば、90歳まで生きられるかもしれない。」と、ちょっと大きなことを母に言うてみました。そうしましたら母はたいへんな真顔で考え出し、「90歳かぁ、90歳は無理じゃない。せいぜい60歳じゃないかしら。」と言いました。そこで私も「ああそうか、やはり90歳は無理かぁ、60歳がそこそこかな」という会話を日常でしていたのです。

思春期のことを話してくださいという機会があつてから、その会話をなぜか思い出して、これは非常に変な会話だなと思いました。しかし私たち親子は平気でそういう会話をしていました。

そんな「しょうがなくて、あなたには無理な」人生なのですが、他の健康な同世代のお友だちと同じように生活していなくては生き残れないということを徹底的に言われました。

もし病気で遅れてしまったら、遅れを取り戻さなくてはいけないのだとよく言われていたので、それは納得はしているのですが、どこかプレッシャーに感じていました。

若年がんは生き方を変えるのか

就職への思い

あるエピソードです。私は短大の保育科を出ましたが、本当は文学部を希望していました。ただ文学では資格が取れないので、何かあった時でも資格のある幼稚園の先生になれるように保育科を受けなさいというアドバイスがあり、保育科の道を選びました。

短大2年生のとき、甲状腺を抑える薬を飲んでいました。薬疹であるかどうかは不明ですが、今まで経験したことがないような、全身に蕁麻疹のような赤い斑点が出て発熱してしまったことがあります。実習中にもかかわらず、私はそのせいで実習先を休まなければなりません。翌日実習先に行きましたら、園長先生が私の足の赤いあざを見てとても驚いていました。その報告を聞いた実習担当の先生に呼び出されて言われたことは、「あなたには幼稚園の先生は無理ではないかしら」ということでした。子どもたちは先生が途中で替わると環境が変わって影響が出るので、幼稚園の先生を勧める自信はないと言われたのです。今思えば、そういうか

若年がんは生き方を変えるのか

生きて帰れるなら・・・

- まず習い事で身体をならす
仕事への情熱 ≤ 再発防止
- 診察に十分通わせてくれる環境
- 残業なし 体力維持

そんな職場で働きたい

しかし働くのが怖い期間が続く

スライド5

たちで私のやる気を試していたのかもしれないのですがそのまま素直に、ああそうだな、私の体力ではやはり無理だとあきらめました。幼稚園の先生の資格を持つことはできましたが、先生にはなりませんでした。

私にとって就職とは、そこに何か夢であるとか希望を感じる余裕はなく、常に就職先の、たとえば子どもたちであったり、そこで働いている人たちに迷惑をかけないかということが非常に心配なのです(スライド6)。

しかしその時に私と同じような小児がんの体験をしたような人と巡り会っていたならば、私は進路を変えただろうかと考えることがあります。この2、3年ほど前から小児がん経験者の友人と話をする機会があり、その方たちのほとんどが、たとえば介護とか、幼稚園の先生として保育に関係し働いていたり、医療関係の方が多くいらっしゃいました。その方たちにできることを私もできなかったのだろうかと思いました。

入院していた時、私が医療職として見えていたのは、医師と看護師だけでした。しかし、たとえば検査技師や病院事務のように少しでも医療に関わるところに就職はできなかったのだろうかと考えました(スライド7)。

なぜそういう方たちといままで出会えなかったのだろうかと言いますと、私は一般病棟の一般外科で手術をしたのです。もし小児科で行なわれていたら患者仲間との交流はすんなりできたのではないかと感じてしまいます。

職場環境とがん発症の関係、そしてサポート

25歳にがんになった時は、甲状腺がんの時よりも、なぜ私はがんになったのかということを追及するようになりました。

職場での環境も非常に考えました。当時は、タバコの喫煙がまだ職場の中に強く溶け込んでいて、置きタバコをしている社員もたくさんいました。体調を無視して残業をしていて、その残業を理由に欠食をしたり、仕事のストレスの抜き方をまったくしりませんでした。

そうした仕事に関係する時間の過ごし方は、リンパ腫と何らかの影響があるのではないかと疑っていました。

若年がんは生き方を変えるのか

仕事は生きがいではなく、
生きるための資金を調達するところ

第一目的

再発や二次、三次がん、日々の検査のための
費用を稼ぐため

第二目的

日々の生活費、趣味やボランティア活動に

スライド 6

若年がんは生き方を変えるのか

東京よりも自宅に近い横浜で
理想的な条件のご縁があった。

しかし、常に気持ちはこれでいいのか
揺れ動く。

スライド 7

担当の先生に私の気持ちを打ち明けると、がんは生活習慣病と言われることがあるが、あなたは生活習慣が影響してがんになるほど生きてはいない、何のせいでも、誰のせいでもないのだということを伝えてもらいました。

職場環境を疑う一方で、上司や仲間がお見舞いに来て下さり、励ましの言葉をいただいたりと、精神的にはたいへん救われたと思っています。とても職場の人たちには恵まれていました。

ただ熱意をそそいで仕事をして、ある程度の社会保障はしていただけますが、いかなる会社であっても命そのものを助けられるものではないという結論に至りました(スライド8)。

私にとっての仕事の位置づけ、そして就職

仕事は一生懸命にするものかもしれませんが、私にとっては「命をかけるものではなかった」ということです。

そしてこの治療が終って、もし生きて帰れるなら仕事のやり方、考え方を変えようと思いました。仕事に就くには責任がありますから、まず習い事で身体をならし、自信がついたら仕事に就こうと思いました。仕事への情熱は持っても、再発をしてしまうほどの仕事はしないと心に決めていました。再発しやすいタイプのがんと言われていたので、当然、検査や診察は多くあるときいていました。そこでその診察に、大学病院などに平日に通わせてくれる環境であること。以前の職場ではそこそこあった残業がいつさいないような、夢のような会社はないだろうかと考えていました。

しかし、実際に探そうという意欲はなかなかかわかず、働くのが怖い、自信がないという期間が続きました(スライド5)。

私にとっての仕事は生きがいではなく、生きるための資金を調達するところです。第一目的としては、再発や二次、三次がん、日々の検査のための医療費を稼ぐためです。第二の目的は、日々の生活費、仕事以外の趣味やボランティア活動に費やせる資金を調達するところです(スライド6)。

そしてなんと私の思い描いている理想の職場にご縁がありました。今はその職場で働いています。それならばそれでいいではないかと思う一方で、この職場で本当にいいのかと悶々と考えています。

なぜなら、1日の時間に占める仕事の割合は図にみるように40%程度あります。私が必要としている趣味とかボランティアにあてようという時間はわずかしかとれないからです。この黒塗りのところのように感情も持たず過す時間でいいのだろうか、ただ淡々と仕事をするだけでいいのだろうかということを常に考えてしまいます(スライド8)。

あれから14年 — その後の悩み

過剰な負担感のある診察・検査に要する時間

もう14年たち、普通ならもう元気な人と言われて終るところなのですが、思いがけない問題がありました。それは化学療法や放射線治療に関する合併症があり、診察を受けるべき科が増えてしまうのです。最近増えたのは、血圧内科です。まず婦人科に通いました。化学療法をしたら生理が来なくなりました。そこ

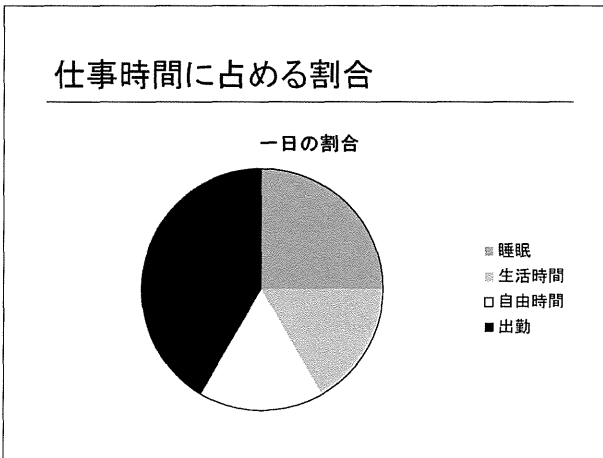
で婦人科に通って薬をもらうのですが、その薬も2次がんの可能性があるので、またそこでも検査が増えます。因果関係ははっきりしていませんが、どうも、閉経をすると血圧が上がる人が多いということをインターネットなどで見かけます。私も年齢があがってきたこともあり、がん治療に由来するものではないものもこの先増えていくのかなと思います(スライド9)。

医療費控除を受けるために羅列してみたら、表に見るようになりました。年間27日を診察や検査に費やしていました(スライド10)。

それでは年間どれだけの有給休暇を使ったのかというと、年次休暇(15日)、夏季休暇(5日)、代休(2日)をすべて合わせて22日使っていました。そのほとんどが診察に充てられています。27日なのに22日で済んでいるのは、半休にして、仕事をしてから診察に行く場合や全休にして、2科同日に受ける時もあるからです。ひどい時は東京の病院に行ってから横浜の病院に行きます(スライド11)。

若年がんならではの悩み

若年がんならではの悩みというものもあります。生きていくと新しく出会う人はどんどん増えるのですが、どのタイミングで大病したことを打ち明けられるのか。また就職も大切なのですが、結婚への壁というものがあります。自分が特別なパートナーとして選びたいと思う人にそのことを理解してもらっても、



スライド 8

あれから14年 その後の悩み

- 増える科、減らない診察回数
(大学病院や総合病院は基本的に勤務先を休むことになる)

<ul style="list-style-type: none"> ①内分泌科 ②血液内科 ③耳鼻科 ④顎義歯科 	<ul style="list-style-type: none"> ⑤婦人科 ⑥血圧内科 (⑦放射線科) ⑧ホームドクター 	3~4か月間隔で 診察・検査
---	--	-------------------

スライド 9

あれから14年 その後の悩み

1月12日 東京医科歯科大学歯学部附属病院 2月10日 横浜市立大学附属病院 2月21日 横浜市立大学附属病院 3月3日 横浜市立大学附属病院 3月4日 横浜市立大学附属病院 3月16日 馬車道内科クリニック 4月4日 横浜市立大学附属病院 4月11日 吉村内科医院 5月2日 横浜市立大学附属病院 5月12日 保健会館クリニック 5月12日 横浜市立大学附属病院 6月9日 横浜市立大学附属病院 6月11日 スカイビル眼科医院 6月15日 横浜市立大学附属病院 6月17日 東京医科歯科大学歯学部附属病院 6月17日 東京医科歯科大学歯学部附属病院	6月23日 横浜市立大学附属病院 6月29日 横浜市立大学附属病院 7月7日 横浜市立大学附属病院 8月12日 伊藤病院 8月29日 東京医科歯科大学歯学部附属病院 9月1日 保健会館クリニック 9月1日 横浜市立大学附属病院 9月12日 吉村内科医院 10月4日 横浜市立大学附属病院 10月11日 横浜市立大学附属病院 11月17日 東京医科歯科大学歯学部附属病院 11月25日 馬車道内科クリニック 11月29日 横浜市立大学附属病院 12月12日 横浜市立大学附属病院
--	---

年間27日診察や検査に費やしている
発熱など、体調不良はほとんどない

スライド 10

あれから14年 その後の悩み

- 23年1月~12月までの有給休暇の日数

年次休暇合計15日
夏季休暇合計5日
代休合計2日
15日+5日+2日=22日

半休にして、仕事をしてから診察に行く場合や全休にして、2科受けるときもある。

スライド 11

結婚となると親戚の方はどのように理解してくれるのだろうかという悩みです。また、不妊などセクシュアリティの問題があります。私も生理が来た時期もありましたので少し希望を持っていたのですが、きわめて不妊になることが近いということで、なかなか結婚の話をする事ができません。一時期、女性性の喪失ということも感じたことがあります。

また、親との距離が異様に近いとも自覚しています。独立したいという意志があっても、何か具合が悪くなった時にどうしたらいいのだろう、1人で何ができるのだろうということを考えてしまうのです。そうすると私も心配だし、親も心配だしということで、それが共依存であるのかどうかたいへん気にしています(スライド12)。

からだの悩み

些細なことかもしれませんが、たくさんあります。放射線を鼻に当てていますので、鼻の皮膚がすべて剥けて、鼻毛が毛根から抜け落ちています。私には鼻毛が生えません。そのため鼻血が出やすく、冬場は乾燥して感染しやすいです。

嗅覚障害もあります。これは副鼻腔炎の人もあるそうですが、私の場合はタバコのおいと外国製の香水のおいがかすかににおう程度です。汚い話ですが汚物のおいも含めて他はわかりません。それからこのように話しているときも出てしまうのが、涙目です。悲しいから泣いているわけではなく、治療により細くなった涙腺から涙があふれ出てしまうのです。もし自分が接客業になった時に、この涙目はみなさんどう思われるのか考えてしまいます。

また先述したように卵巣機能の著しい低下で、ここでもAの薬とBの薬があって交互に飲んでいくのですが、Bの薬を飲んだ時にたいへん怒りやすくなります。その怒りっぽさを自分でも抑えられないことがあり、それが職場の方に向けられたらどうしようかと考えてしまいます。自分の気持ちのコントロールが気になります。

それから歯肉の衰えがあります。放射線がかかっていますので、いずれ歯槽膿漏になって歯がなくなると言われています。その痛みなのか、鼻の痛みなのかわかりませんが、常に鈍痛をかかえています。それはやはり仕事をする上ではとても不便なものです(スライド13)。

あれから14年 その後の悩み

若年がんならではの悩み

- 新しく出会った人にどのタイミングで大病したことを打ち明けるか？
- 就職・結婚への壁
- 不妊などセクシュアリティの問題
- 親との距離が異様に近い

スライド 12

あれから14年 その後の悩み

身体の悩み

- 後遺症との付き合い方
 - 鼻の粘膜が弱い→鼻血、感染しやすい
 - 嗅覚障害
 - 涙目
 - 卵巣機能の著しい低下→投薬の副作用
 - 歯肉の衰え、不定期な痛み

命に別状ないが、仕事をする上では不便

スライド 13

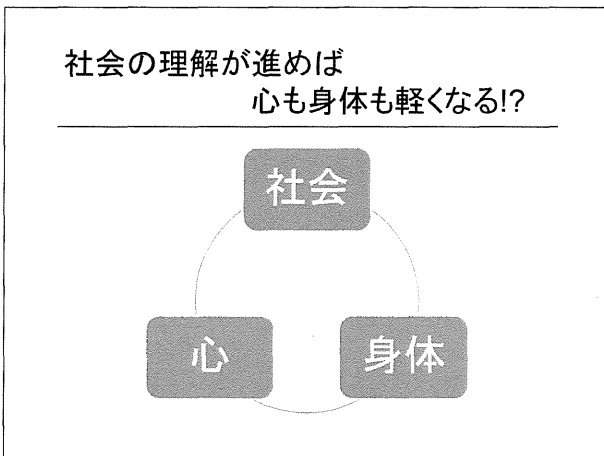
お友だち、学校の先生、会社の人も含めてですが、社会の方に合併症の付き合い方やがんの病気治療を正しく理解していただければ、身体と心はつながっているところがあるので、重荷も軽くなっていくのではないかと考えています(スライド14)。

最後に—若年がん経験者の夢

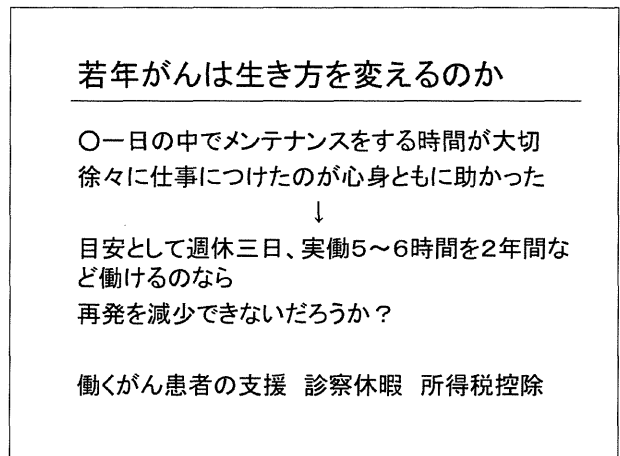
これは私のアイデアなのですが、一日のどこかで、メンテナンスをする時間を持ち、休憩するととても助かったのです。たとえば週休3日、実働5～6時間を2年間など限定して働けることができれば再発が減少できないかと思っています(スライド15)。

最後ですが、小児がんの私の友人に相談したことです。「いつまでも両親と一緒に住んでいるのは、パラサイトなんだろうか。」に対して、「自立とは親元を離れて暮らすことではない。困っていることを自覚し、それを人に伝えられることだ」と言われました。

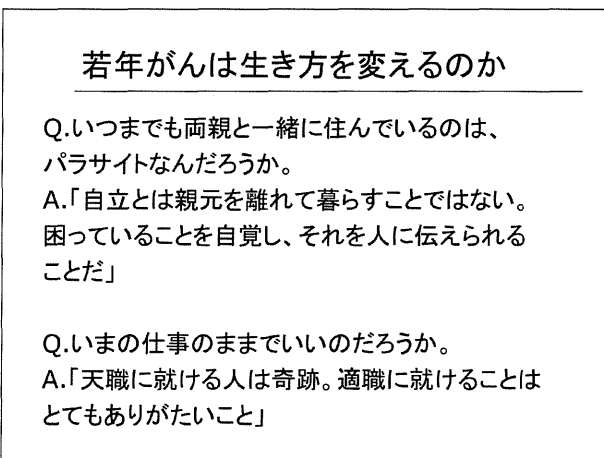
また「いまの仕事のままでいいのだろうか。」ということもきいてみました。すると「天職に就ける人はほとんどいなくて、奇跡的なこと。。体調にあった仕事、つまり適職に就けることはとてもありがたいことなのではないの。だから天職でなくても、今の職場は適職だと思う。」と言われて、とても心が軽くなりました(スライド16)。



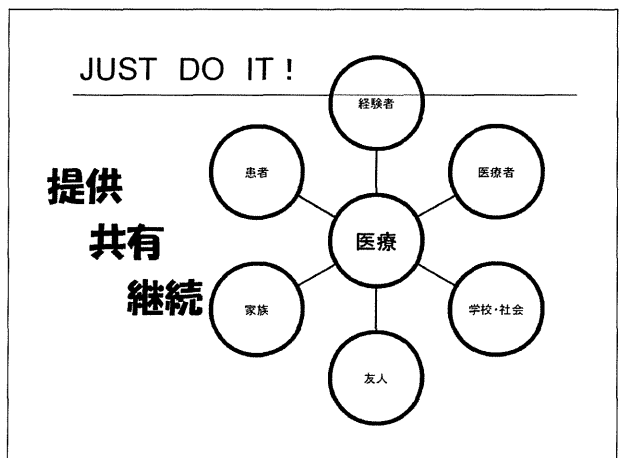
スライド 14



スライド 15



スライド 16



スライド 17

私も誰かの心を軽くする1人として仲間になりたいです。昔は、この図の「患者」の位置にいましたが(スライド17)、今は「経験者」として、何か医療のお役に立てたらいいなと思っています。この図の丸の大きさはすべて同じに描いていますが、実は医療に関わって負担がかかっているのは、「患者」、「医療(者)」、「家族」だと思うのです。これが「学校」や「社会」、「友人」、「経験者」がどんどん増えて、みんなが理解していくことで、負担割合が減っていけばいいなと思っています(スライド17)。

ご清聴ありがとうございました(スライド18)。

ご清聴ありがとうございました



ライムグリーンはリンパ腫の患者、ご家族を支援する
シンボルカラーです。

NPO法人 グループ・ネクサス

nexus

<http://homepage3.nifty.com/webpage3/nexus/>

スライド 18

第三部

総合討論

小児がんのプロトコールを若年成人にまで拡げる傾向

高橋(司会) 多和田さんに事実関係その他で質問がありましたらどうぞ。

会場発言A 本当にたいへんであったと思います。私自身も9回手術しています。手術をしてもなかなか就職できず自分でなんとかやっていますが、多和田さんも社会に向き合って向っていく姿勢がすばらしいと思っています。とにかく頑張らないで頑張ってください。

多和田 ありがとうございます。

高橋 ありがとうございます。成人がんとは少しちがう問題点があることをお感じのことと存じます。質問、コメントをどこからでもけっこうですので、お受けします。

丸 石田先生か小沢先生からコメントをいただいでください。私の報告でまちがっているところがあれば補足をお願いします。また先生がされている取り組みも御紹介いただければと思います。

高橋 それでは石田先生と小澤先生に一言ずつお願いします。

石田(聖路加小児科) 丸先生が最後に触れられた日本の動向のところ、「晩期合併症や治療後の様々な心理社会的問題は、小児がんと同様であり、」というところに引っかかっておられたと思うのですが、これは「小児がんと同様に大きな問題である」という意味ではないかと思うのです。実際にはこれは、治療だけではなく、合併症と社会心理的問題が非常に大きな問題であるということを書かれているのではないかと読んでいました。そういう意味では、小児とAYAにちがう点はあるが同じように大事な問題として取り組まなければいけないし、おそらく丸先生がお考えのように小児がんと異なった対応は必要だと思うのですが、問題としなければいけないという意味では共通しているのだと思います。

それから急性リンパ性白血病の話もされたと思うのですが、急性リンパ性白血病は、25～30歳ぐらいまでは、小児がんの治療プロトコールを血液内科もとりにいれるようになって、プロトコールを小児がんに変えることで治療成績も20%以上上がっているというのが全世界的傾向です。これが40代、50代にできるかと言うと無理かもしれませんが、30歳ぐらいまでは、今は世界的に急性リンパ性白血病に関しては、ほとんどの国で成人の血液内科の領域でも小児がん型のプロトコールをやるようになっています。他の腫瘍に関してははまだどの治療法がいいかわかっていません。アメリカの小児がんグループでは、肉腫関係はかなりの年齢、39歳まで小児がんタイプのプロトコールをやるという方向で、それが本当にどのくらい功を奏するかはわかっていませんが、そうした方向もあるようです。

もちろん小児がんとは異なっていて、われわれも15～20歳ぐらいの人を治療すると小児がんと較べて合併症が多く、たいへんではあります。合併症が多くてけっこう苦労するのでノウハウを蓄積しないとだめだと思います。プロトコールがいいだけでは成績はよくなると思いますが、少なくともそういう方向にはあると思っています。

高橋 ありがとうございます。現在進行形で治療方針や対応が変わっているというお話しでした。小澤先生お願いします。

小澤(聖路加) 石田先生のようにAYAに特化して取り組んでいるわけではないのですが、そういう小児がんのサバイバーのお子さんを私自身は診ることが多いです。そういう体験を糧にして成長しているお

子さんもいたり、10年たつてつまづいてご両親と相談に来られる方もいたり、本当に様々な現実に出会っています。AYAの世代が15才未満のがん患者数の3倍いるというのはなるほどと思いました。AYAの世代の人たちはどこで治療法なり、治療の苦勞を病者の窓口として持っていらっしやるのかと思ひながら石田先生が今取り組まれているようなところでお手伝いできたらいいと思いました。

患者同士を結びつけるサポートツールはどうあればいいか

高橋 ありがとうございます。どういうところからでもけっこうですので、どうぞ。

会場発言B 多和田さんに2つ質問があります。ひとつは高校生時代と社員として働いている時のそれぞれで、どういうサポートがあればもう少し過しやすくなったかということです。ピアサポートグループがあればだいぶ変わったのではないかとと言われていましたが、具体的に高校生時代はどのようなサポートがあるともう少し過しやすくなったかをうかがいたいと思います。

多和田 高校生の時は、病気は同じでなくてもいいのですが、同じ世代の経験者の話をたいへん聴きたかったのです。聴きたかったというのは、無意識の内に思っていました。聴けないということを前提に生活していました。少女マンガで、マイノリティの人ばかりをとりあげている少女マンガに出会いました。それを一生懸命に無意識に読んでいました。最初は意味がわからなくても毎回読んでいました。

『綿の国星』というマンガなどを描かれている大島弓子という漫画家のマンガです。その方の短編集で、お母さんを亡くした高校生の話であるとか、難病になった女子高校生の話であるとかがとくにとりあげられていて、物語に非常に引きつけられました。

今思えば、同じような体験をした人の話を聴きたかったのだと思うのです。どのように切り抜けていったのかを参考にしたかったので、2次元ではなく3次元で意見交換ができるような人が、友だちとして出会えたら非常によかったのにと考えています。

会場発言B もう少し具体的にお願ひしたいのですが、患者文庫やネットなどにつながってくる経験だと思ひのですが、たとえば丸先生の話でキャンプのサポートがあればいいという話もあり、最近ではネットの中でスカイプとか使って話したいとか、場合によってはテレビ電話などでお話するというやり方もあると思ひのですが、どういうようにするとバラバラでつながっていない状況にあるAYAの方をつなげられると思ひですか。

高橋 多和田さんが最初に治療を受けられていた時代はおそらくこれほどネットが流行っていなかったし、小児がんのキャンプなども、まだそれほどアクティブではなかった時代ですね。

多和田 そうなのです。あと付けになってしまうのですが、フェイスブックとかツイッターというのは若い人が採り入れやすいのでたいへん有効な手段だと思ひし、なにしろ仲間と出会える機会を持たせてくれる環境だと思ひます。私が一般病棟の外科にいたとしても、小児がん経験者のお話を聴くのはどうですかという医療者の方の一言アドバイスがあったり、医療者でなくても、どなたかが的確な情報があればよいと思ひます。それなら私の親も、私もそうしたらいいのかということを受け入れることができたと思ひます。

高橋 実は、今日、この勉強会の準備をしているとき、「入院したのが小児科ではなかったので、なかなか出会いがなかったのですよ」と話をうかがって、ああそうだったのかと私も今日初めて知りました。逆に小児病棟であれば、もちろん年代によるバリエーションはあるかもしれませんが、大人ではない世代の出会いはある程度あると思います。大人の病棟に入ると、やはりそのあたりの出会いは少ないでしょうね。20代、30代で乳がん、子宮がんの治療を受けられる時に、入院患者の中では非常に若いので、同病の方からも「若くてたいへんね」と言われて困ったという話をよく聞きます。

がん患者にとっての仕事の位置づけ

会場発言B これは私どもの反省点だと思いますが、2回目の入院で、仕事の引継ぎを精一杯やっていたしやるにも関わらず、水を浴びせるような看護師の言葉があったと思いますが、この病気なんだから仕事なんかやることはないよという無意識のマイナスメッセージが伝わってしまって、なかなかつらい言葉だったかなと私は思っていました。

多和田 私も仕事に対しての生きがいを今まで意識したことがなかったので、今日のこのお話をするという時にふとその看護師さんのことが思い浮かんだのですが、私は看護師さんの言葉をプラスにとって、仕事に専念することもいいけれど、これから待っているあなたの治療はもっとたいへんな治療になってくるはずだから集中した方がいいのじゃないかなということを、ある意味、匂わせてくれたと思っています。

会場発言C 多和田さんに質問です。私とも経緯が似ているところや、共通しているところが多かったので、関心を持って聴かせていただきました。仕事は命をかけるものではなかったという結論は、私も同感です。

私はがんになって入院して1週間で退社宣告をされてしまいました。私のがんに限らず、今の世の中は病気などで体調を崩すと、会社などの雇用側は、それは自己管理が悪いからだと考えて、それでお払い箱にされる風潮があります。このことには私は非常に憤慨しています。しかし実際に今はそういう風潮になってきています。治療が一段落して今の仕事に就かれる時に年間22日病院に通われるということでしたが、そうした事情であるとか、自分の病気については、就職時に理解してもらえるようにお話したのでしょうか。

多和田 最初からすべてを理解していただいたとは思っていません。その時はいろいろは言えませんでした。面接時にどういうことを言ったらいいのかを両親と相談しました。昔は入院したり治療をした過去がありますが、今は元気なのだから「元気です。」と言いなさいということでした。ただ私が心配だったのはやはり通院のことだったので、面接の時に、「何か質問はありますか」と言われた時に、「通院をさせてもらえますか」という質問をしました。もしそれで「それはちょっとウチではむずかしい」と言われた場合は、その仕事は辞退するつもりで面接を受けていました。それほど切羽詰った状態だったのですが、「そこは有休の範囲内でやってくればいから」と言われたので、そのようにしております。

他の企業さんでお話をさせていただいた時に、働き盛りの男性社員の方があとでいらっやって、「自

分の会社では風邪をひいても休めない。診察で有休なんか使えない。」ということ言われていたので、現実には私はとても恵まれた職場で、この環境はスタンダードはないと思って、いつも感謝して仕事をしています。

会場発言C すぐに仕事は見つかったのですか。

多和田 これはまったく参考にならなくて申し訳ないのですが、みなさんから「棚からボタ餅」と言われています。

会場発言C 私は8ヵ月就職活動をやりましたがまったくだめで、整体院を始めました。面接や求人問合せをする時に、自分の病気のこととか、私の場合、年間30日、病院に行かなければならないので、そのことをきちんと理解したうえで雇ってもらえないと後々めんどうなことになるし、そうかと言って病院に行かないわけにはいきません。身体を壊して命を縮めても会社がめんどうをみってくれるわけではないので、最初から正直に、応募の時点で話しはしました。結局どこも断られました。そういうことで雇うところなければ、自分で自分を雇えばいいということで、考え方を変えて自営業を始めました。がんで就職に苦労している方にメッセージなどありましたらお願いします。

多和田 自分ががんであるということをぜひマイナスイメージでとらえないでほしい。たしかにがんになったことでつらかったこともあります。このような機会もいただきすばらしい人と出会えるチャンスもあり、視野が広がりました。なにしろ自分の命をとともたいせつにすることができたのです。私の場合は若かったこともあり、命や生活を大切に考える時間を普通の人よりも長く与えてもらっているのです。それは職場で人と接する時にも現れます。風邪で具合が悪いという時も「風邪ぐらいでなんだ」と愚痴を言う人もいますが、私はやはり自分の身体をだいにしてもらいたいと思うし、人格形成のようなものに必ず私のがん体験は影響しています。それを「ギフト」という言い方をされる方もいますが、マイナス面だけではないということは常に考えて、生活してほしいと思います。

Position Statementと心理的支援

会場発言D 基本的なことですが、わからないのでお教えいただきたいと思います。Position Statementというのは実行力をともなったものというお話があったのですが、誰が誰に対して呼びかけているものなのか、もう少し詳しくお教えいただきたいのですが。

丸 出版されているものは、『Journal of Clinical Oncology』という、がん医療に携わる医療者が読むような雑誌ですので、読者として想定しているのは専門職であるとは思いますが。ただ内容は地域の住民とか教育職であるような人ともコラボレーションしていかないと達成できないような内容が書いてあります。メッセージを向けている先は医療職なのですが、おそらくいろいろな職種を想定して書かれているのではないかと思います。

高橋 この雑誌にはZebrackさんが書かれているようなのですが(丸先生講演スライド9参照)、おそらくこの領域のスペシャリストですね。アメリカ臨床腫瘍学会のPosition StatementとしてZebrackさんが書かれたということなのではないでしょうか。

丸そこは確認していません。Zebrackさんという方自身は、Closing the Gapでは心理・社会的なプログラムのことを主に担当されている方で、心理支援の研究者だと思います。AYAの心理に限ってはいないようです。この心理支援のプログラムは非常に特徴的で、自己効力感を高めるということに特化していて、がんサバイバーの自己効力感に着目した心理支援を提唱しています。

AYA世代の医療の医師決定権はどこに

高橋ありがとうございます。他はいかがですか。

会場発言E 本日は貴重なお話をありがとうございました。お2人にうかがいたいと思うのですが、AYAの年齢層は、アメリカで言えば15歳から39歳ということですが、その時の診療や治療をどうするか、どういった入院が必要であるということを決断するのは、医療者側は10代の若い患者に対して確認をするのか、それともその親御さんに確認をするのでしょうか。

多和田さんは10代の若い時と20代の時とで、おそらくご家族の中でのご検討などももしかしたら変わったところもあるかもしれませんが、その時の治療に関する決定ですとか、仕事との兼ね合いの決め方などをおうかがいできたらと思います。よろしくお願いします。

丸 医療に関する意思決定権が何歳からあるかということによろしいですか。アメリカは州によってかなりいろいろなバラツキがあります。また医療についても、どういう医療を受けるのかということに関しても、それぞれスタンダードがちがうのです。たとえばHIV検査を受けるということについて親の承諾なく意思決定ができる下限年齢が、14歳という州もあったように思います。慢性疾患の治療、医療に関する意思決定については、たとえば終末期になった時に延命治療を希望するかどうかは、がんの治療などではかなり重要な決定になるので、いろいろと調べたのですが、明確な基準を出したものはいまだに見つかりません。おそらくケースバイケースで決めているのではないかと思います。

多和田 このお話の中でできなかったのですが、10代の時であっても、私は積極的にがん告知を受けました。実は甲状腺がんの告知を受けたのは1980年代のできごとですが両親立合いのもとに医師から告知され、どういう治療があるか説明されました。治療方法は手術をするしかなく、化学療法は効かないと言われていました。選択肢は1つです。それを拒否すると、30年は生きられるが、その後あなたはどうかかわからないと言われてたので、両親と私の意見は10代の未成年であっても同じで、「すぐに手術をしたい」ということでした。

隠しごとをすると必ず親子間でイザコザが起きてしまうので、あなたとお母さん、お父さんには同じことを言うよと言われていました。その話をあちこちですると、とても画期的であったと言われるのです。手術の仕方まですべて教えていただきました。どこを開けて、顎に皮を金具のクリップで留めるのであるとか大動脈は糸で縛るという話を16歳の女子にするのです。そのことはたいへん衝撃があったのですが、結局、先生を信頼することになったので、私はこれは非常にプラスであったと思っています。

逆に20代の時は成人していたので両親もいたのですが、両親は呼ばれずに1人で告知を受けてしまいました。それは実は私にとってけっこうマイナスで、1人では理解できないこともあるのです。両親でなく

てもいいのですが、共に告知を受け止めてくれる他の人ともいっしょに聞きたかったです。リンパ腫の場合もかなりの難治ということで選択肢もあまり用意されておらず、漫然とチョップ(CHOP)療法をやるか、まだ治療法として確立されていない末梢血幹細胞移植をするかだと言われました。それを選べるほど患者に情報が与えられていない時代でもありました。今ではインターネットで科学的情報を患者さんもとれる時代ですが、そのころはインターネットも普及していなかったので、医師に与えられた情報を信じるしかなかったというところがあります。

親子の関係

高橋 補足で多和田さんにかがいたいのですが、選択肢は少ないにせよ10代の時の治療を選ぶ時の親子間の会話と20代の時の親子間の会話は、10年ほど間があって少しちがいはあったとお思いですか。

多和田 すみません成長のない親子のようです。あまり変りはなく逆に比較をしてしまうのです。16歳の時はすぐ元気になったのに、25歳の時はどうしてあの時のようにできないのかとかです。お互いに経験があるのでイライラしました。しかも16歳の時は治るという前提でがん告知をされているのですが、25歳の時は、治すことが難しいことを強調されているので、親子間のちがいというよりは同じ方向に歩んでいたような気がします。

高橋 年代のちがいというよりは1回目なのか2回目なのかということですね。

多和田 そうです。

会場発言B 父親の役割はどうなのでしょう。

多和田 すみません、なかなか父親が見えてこなくて。父はわりに客観的に情報を集めるために周囲を回っていたというところがあります。知り合いの医師に、いわゆるセカンドオピニオンのことを聞きに行ったりです。私の前では冷静なのですが、けっこう的確なアドバイスをしてくれました。脱毛するのなら全部刈ってしまった方がいいというのも父親のアドバイスでした。あまり話には出てきませんでしたが、かなり存在感はあります。

AYAに特化した病棟は？

高橋 次のご質問をどうぞ。

会場発言F 精神腫瘍科の精神科医です。がんセンターで、リエゾンで患者さんを診て回っています。AYAの年代の方は、小児科病棟で治療されていたりとか外科病棟にいらっしやったりして、僕らは各病棟を回っているのですが、なかなか患者さん同士が意思を通じ合うことができないので、どうしたらいいかと思っていました。丸先生におうかがいしたいのですが、米国のAYAセンターでAYAの年代の方がたを中心に、どのように治療をされているのかお聞きしたいのですが、それがたとえば日本の病院で可能なかどうか、何かありましたお願いします。

丸 米国には、思春期の人全般を診る思春期科というものがあります。おもにやっているのは性教育、健

康教育、スクリーニングというところですよ。AYAセンターというかたちで、AYAを独立してどこかの病棟に入れるというのは、恵まれた施設なのではないかと思っています。

LIVESTRONGのホームページを見ますとAYAプログラムというものがあり、専門職向けの教育プログラムになっています。

米国の場合ですと、AYAと言っても、16歳でお子さんがいらっしゃる方とか、20歳過ぎても日本と同じように普通に大学生であったりとか、かなり幅が広いので、入院の際も小児科か成人病棟にするのは、それぞれケースバイケースで対応するというトレンドに移行しつつあると思います。

今はAYAセンターということで、一般の慢性疾患などの疾患を持つ思春期年代の医療のお話をしましたが、小児病院とか成人がんセンターを見ると、AYAプログラム、AYAプログラムというものがありますが、それが物理的な建物をともなっているかは分かりません。しかしAYAに特化した医療専門職はかなりいるようです。たとえば小児医療ですとチャイルドライフスペシャリストと言われるものがあるのですが、AYAの場合ですとアドレッセントライフスペシャリストという方がいるようで、そういうところも新しい動きかと思っています。

実際に見に行かれています石田先生にご発言いただいた方が良いと思います。

石田 AYA世代に特化しなくても、だいたいアメリカの小児病院はティーンエイジャールームというものがあります。小児がんですと5歳未満が8割ぐらい占めるので、その世代に合わせてプレイルームがあるのですが、AYA世代にならなくても10代前半から高校生ぐらいの子どもたちが集えるティーンエイジャールームというものは、だいたいどの病院にもあります。ただAYA特有の病棟というのは僕自身も見たことがないのでわからないのですが、国際小児がん学会ではAYA世代が昨年ぐらいからクローズアップ問題にされていてカナダとかイギリスは特化した病棟を作ったという報告は聞いていますが、実際に訪問したことはないで現状はよくわかりません。

会場発言F ありがとうございます。そういうものができればいい、プログラムが導入できればいいと思いました。

丸 そうですね。ご紹介しましたClosing the Gapも、今あるリソースをどのように使うかということに重点が置かれていて、箱ものを造ったりは、アメリカも財政難なのか、あまり打ち出していません。たとえば北里大学病院では、2000年まで思春期病棟というものがあつたのですが、採算性が悪く消滅してしまつたという経緯もあるので、よほどのセンター病院でないと思春期病棟を独立させるのはむずかしい。思春期のがん患者は全体の2、3%というところですよ。また、がんの多様性の問題もありますので、ちょっとむずかしいのではないかと思います。あればたいへんいいということも感じています。

高橋 ありがとうございます。むずかしいですね、16歳と39歳はまったくちがいますし、どのがんか、どういう治療を受けているかでもちがう。AYA病棟を開いてそこに集約すればいいのかと言っても、集約する弊害もあるかもしれないですし、たいへんでしょうね。