

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
分担研究報告書

本邦におけるがん領域における妊孕性温存療法の均てん化に関する調査研究  
—医療系学生に向けた“AYA がん”に関する意識調査

鈴木 直 聖マリアンナ医科大学 産婦人科学 教授  
高江 正道 聖マリアンナ医科大学 産婦人科学 准教授

AYA 世代のがん患者は、学業や就労、恋愛や将来の生殖（妊孕性）など様々な面で特有の課題を抱えている。しかし、その絶対数が少ない等の理由より、これまで十分な社会的支援を受けられていないことが課題としてあった。そのような中、2018年3月に第3期がん対策推進基本計画が策定され、AYA 世代のがんが重点項目に取り上げられ、国を挙げた取り組みが開始した。また、同年4月に一般社団法人 AYA がんの医療と支援のあり方研究会 (<https://aya-ken.jp/>) が設立され、AYA 世代のがん患者・経験者の支援に関わる人材育成、支援者のネットワーク構築、医療と支援にかかわる学際的な取り組みが推進されている。しかしながら、AYA 世代のがんの医療や支援の体制は未だ十分でなく、AYA 世代のがん患者や経験者が希望をもち将来を夢みられるような社会とするためには、医療従事者のみならず、広く一般の国民が AYA 世代のがんについて知り、理解と行動につなげていくことが喫緊の課題と考える。そこで、我々は、同じ AYA 世代の健康な若者である、より AYA 世代のがん患者に近い存在でもある医療系学生における AYA がんの認識又意識に関する現状を把握し、AYA がんの啓発を進めることが、本邦におけるがん領域における妊孕性温存療法を含む AYA 世代がんの課題の均てん化につながると考えた。

一方、一般社団法人 AYA がんの医療と支援のあり方研究会は、全国の関連団体による AYA がんの啓発活動を発信する取り組みとして、“AYA WEEK 2021”を2021年3月14日(日)から3月21日(日)に本邦で初めて開催することを2020年に決定した。そこで、将来医療者を目指す AYA 世代の一員として、全国医療系大学に所属する仲間達に AYA がんの啓発を目的とした『『AYA がん』に関する意識調査』を、本研究班代表者が所属する聖マリアンナ医科大学医学部5年の有志12名と企画した。本研究成果は、第3期がん対策推進基本計画の、「AYA 世代がんの充実（就学、就労、将来の妊娠・出産）」や、「ライフステージに応じたがんとの共生」に資するプロジェクトになると考えている。なお、本研究は(1)医療系学生に向けた“AYA がん”に関する意識調査、(2)全国医療系学生向けオンライン特別講義「AYA がんを経験して～10代・20代でがんになるということ」の開催の二つから構成される。

研究協力者

大山 一慶 聖マリアンナ医科大学 医学部医学科第5学年  
阿部 夢叶 聖マリアンナ医科大学 医学部医学科第5学年  
須郷 秀雄 聖マリアンナ医科大学 医学部医学科第5学年  
牧野 有花 聖マリアンナ医科大学 医学部医学科第5学年

鵜飼	亜里沙	聖マリアンナ医科大学	医学部医学科第5学年
光山	悠子	聖マリアンナ医科大学	医学部医学科第5学年
藤野	千秋	聖マリアンナ医科大学	医学部医学科第5学年
草野	由茉利	聖マリアンナ医科大学	医学部医学科第5学年
宮本	梨愛佳	聖マリアンナ医科大学	医学部医学科第5学年
今岡	陽一朗	聖マリアンナ医科大学	医学部医学科第5学年
吉邨	麻南美	聖マリアンナ医科大学	医学部医学科第5学年
山田	郁	聖マリアンナ医科大学	医学部医学科第5学年

## A. 研究目的

AYA 世代のがん患者は、学業や就労、恋愛や将来の生殖など様々な面で特有の課題を抱えている。しかし、その絶対数が少ない等の理由により、これまで十分な社会的支援を享受できていないことが課題として挙げられる。そのような中、AYA 世代におけるがん対策について初めて明記されたがん対策推進基本計画(第3期)が2018年3月に閣議決定されたことを受け、全国の関連団体による“AYA がん”の啓発活動が活発化した結果、2021年3月14日(日)から3月21日(日)までの期間を“AYA WEEK 2021”と銘打ち、各団体が“AYA がん”啓発のための企画を発信する取り組みが実施されるに至った。同取り組みの実施に際し、「医学生として何らかの企画を発信できないか」という考えの下に聖マリアンナ医科大学医学部第5学年有志として集い、自信がAYAを知ることでAYAがんを啓発することができる啓発に繋がる企画を立案した。

“AYA がん”を取り巻く環境は着実に前進を続けている一方、まだまだ世間一般に広く認知されているとは言い難い。そしてその状況は、より患者に近い存在であるはずの医療系学生においても同様の傾向があることが推測される。そこで今回、本研究班の研究代表者が所属する聖マリアンナ医科大学において、全国の医療系学生における“AYA がん”(および“AYA がん”患者)の認知について、現状を把握するために本研究を立案した。意識調査の成果から、医療系学生における“AYA がん”の認知に関する課題を抽出し、最終的な目標であ

る“AYA がん”の啓発に向けた今後の活動に活用することを本研究の目的とした。さらに、意識調査によって、本邦におけるがん領域における妊孕性温存療法の均てん化の一助になる研究成果を得ることが期待される。なお、本研究は(1)医療系学生に向けた“AYA がん”に関する意識調査、(2)全国医療系学生向けオンライン特別講義「AYA がんを経験して～10代・20代でがんになるということ」の開催の二つから構成される。

## B. 研究方法

### (1)医療系学生に向けた“AYA がん”に関する意識調査：全国の医療系学生に向けて、1. 所属情報、

“AYA がん”に関する2. 客観的知識および3. 主観的認識、4. 自身が“AYA がん”に罹患した仮定での感情・行動、さらに5. 本アンケートの評価に関する質問項目をそれぞれ作成し、Google フォームにてアンケート調査を実施した。なお、本研究の意識調査は、聖マリアンナ医科大学学長並びに医学部長の許可を得て、並びに教授会の承諾を得て広報活動が開始された。アンケートのURLを広報する方法は、以下の3通りに分けられた。

1) 聖マリアンナ医科大学病院産婦人科学による広報：本研究代表者より、全国の81医学部、また聖マリアンナ医科大学関連学校である聖マリアンナ医科大学看護専門学校、昭和薬科大学、東京純心大学、上智大学宛にURLを記載したポスターを郵送した。

2) 聖マリアンナ医科大学教学部教育課による広

報：聖マリアンナ医科大学教学部より、第1～6学年に向けて各学年のメーリングリストに URL を配信した。

3) 聖マリアンナ医科大学医学部第5学年有志による広報：本研究分担者である聖マリアンナ医科大学第5学年有志12名それぞれの知己を介して、学内外に広報を実施した。学内については、第5学年では1名ずつにLINEを用いてアンケートURLを送付し、第2～6学年については各学年の代表者に依頼し、各学年全員が参加するLINEグループ(以下、“学年LINEグループ”と呼ぶ)内にてURLを送付した。また、同有志12名が所属する部活や同好会のLINEグループ内においてもURLの送付を実施した。学外については、全国の医療系学校に所属する同有志12名の知人に依頼し、それぞれが所属する学校の学年LINEグループ内にてURLを送付した。また、全国の医学生が所属する各SNSのコミュニティ(Slackにおける“いがくせいのも”、facebookにおける“研修医・医学生ネット”および“医学部ネットワーク”、LINEにおける“JIMSA”)に向けて、URLの投稿を行った。また、twitterへのURLの投稿も実施した。さらに、医学生向け情報サイト“INFORMA”に“AYAがん”経験者とのインタビュー記事を掲載し、その下部にもURLを掲載した。

なお、本調査の集計期間は2021年2月5日～3月13日までを対象とした。

本研究は、聖マリアンナ医科大学の生命倫理委員会の承認(承認番号第5174号)のもと、臨床研究として実施された(課題名：医療系学生に向けたAYAがんに関する意識調査, UMINID 000043666)。

全国医療系学生のみなさんへ  
医療系学生に向けた "AYAがん"に関する意識調査  
AYA Generation and Young Adults  
アンケートへの参加のお願い

**"AYA世代"という言葉を知っていますか?**

それは、およそ高校生から30代までの若い世代を指す言葉です。つまり私たちのほとんどが、AYA世代の一員です。

あまり知られていませんが、このAYA世代では毎年約2万人が「がん」と診断されており、そしてあまり知られていないために、社会の理解や支援を得ることが難しい状況が続いています。

私たちはこのような状況を少しでも変えられたらと思います。まずは「現状を把握する」ことから始めようと思ってきました。

AYA世代であり、将来医療者として関わっていく皆さんに、3分ほどのアンケート回答をお願いさせてもらえませんか。

AYAがんのことに知ることによって知ることになれば嬉しいです。ご協力を、どうぞよろしくお願い致します。

聖マリアンナ医科大学 第5学年有志一同

アンケートへの回答は左のQRコードよりお願いします。  
お問い合わせ先: aya2021.stmarianna@gmail.com

聖マリアンナ医科大学 第5学年有志・医学部教育課  
東北大学医学部附属がん対策推進センター  
がん・生殖医療ネットワークの全国展開と小児・AYA世代がん患者に対する妊産婦連携の  
連携体制の構築に向けた臨床研究 - がん医療の充実を志向して - 研究代表者 鈴木 謙

(2) 全国医療系学生向けオンライン特別講義「AYAがんを経験して～10代・20代でがんになるということ」の開催：(1)の意識調査の最後に、6. 特別講義へのご案内「Q27. 最後にのご案内です。3月20日(土)、AYAがん経験者の方による特別講義がオンライン開催されます。次のページに参加申し込みフォームへのリンクを記載しますので、ご興味のある方はぜひご参加ください。(特別講義ポスター画像)」を掲載し、本オンライン特別講義への参加を募った。

なお、3名のがんサバイバーに特別講義の演者を依頼し、特別講義開始前に3名の演者に対して、事前インタビューの計画をたてた。3名の演者は以下方々である：阿南里恵氏(日本がん・生殖医療学会患者ネットワーク担当; 23歳で子宮頸がんを経験)、岸田徹氏(NPO法人がんノート代表理事; 25歳で胎児性がん、27歳で精巣がんを経験)、松井基浩氏(小児科医; 16歳で悪性リンパ腫を経験)。

全国医療系学生向け オンライン特別講義

# AYAがんを経験して

～10代 20代でがんになるということ～

AYA世代ってご存知ですか  
もしあなたが20歳でがんを宣告されたら何を考えますか  
そのリアルを聞いてみませんか？

2021年  
3月20日  
10:00-12:00

10:00-11:10 特別講義



「もしあなたが  
AYA世代で罹患したら」  
阿南 里恵さん  
日本がん・生殖医療学会  
患者ネットワーク担当  
23歳で子宮頸がんを経験



「25歳で  
がんになったリアル」  
岸田 敬さん  
NPO法人がんノート代表理事  
25歳で胎児性がん、  
27歳で精巣がんを経験



「AYA世代ががんを経験した  
医師だからこそできること」  
松井 基浩さん  
小児科 医師  
16歳で悪性リンパ腫を経験

11:30 - 聖マリアンナ医科大学学生発表

AYA世代ががんに関する意識調査結果について  
AYA (Adolescent and Young Adult (若年成人)の癌)

参加申し込みはこちら

共催 聖マリアンナ医科大学 第5学年有志・教育学部教育課  
厚生労働科学研究費補助金(がん医療研究事業)

(3) オンライン特別講義「AYA がんを経験して～10代 20代でがんになるということ～」事後調査

本オンライン特別講義に参加した医療系学生を対象として、参加した感想(満足度など)やAYA がんについての理解の変化を把握し、課題を抽出することを目的として、(1)と同様に Google フォームを用いたアンケート調査を実施した(集計期間は2021年3月20日～3月27日)。

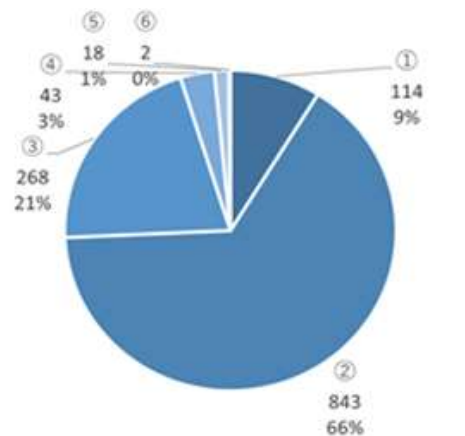
なお、本研究は聖マリアンナ医科大学の生命倫理委員会の承認(承認番号第5224号)のもと、臨床研究として実施された(課題名: オンライン特別講義「AYA がんを経験して～10代 20代でがんになるということ～」事後調査, UMINID; UMIN000043684)。

### C. 研究結果

#### (1) 医療系学生に向けた“AYA がん”に関する意識調査:

##### a) 所属情報

本意識調査に回答した 1288 名の年齢で最も多かったのは20～24歳で843名(66%)、次いで25～29歳で268名(21%)であった(図1)。性別では女性が737名で57%、男性が538名で42%、無回答が1%であった(図2)。



①20歳未満 ②20～24歳 ③25～29歳  
④30～34歳 ⑤35～39歳 ⑥40歳以上

図1, 回答者の年齢の内訳。

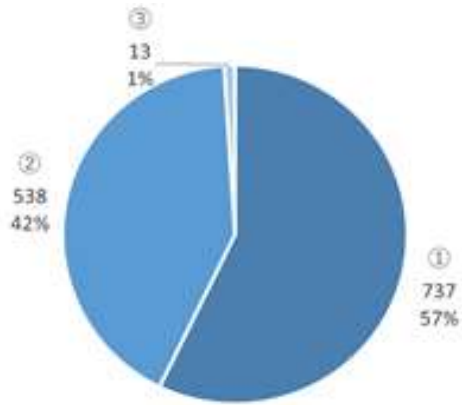


## AYA世代のがんを知り、 私たちに何ができるか。

AYA (Adolescent and Young Adult) とは10歳～39歳の若者層のこと。  
AYA世代のがん患者数は1年間約2万人。  
本人だけでなく、AYA世代への「がん」サポートはまだまだ整っていない現状があります。  
AYA week は「若い世代のがん」の今を、世の中に発信していく「週間」。  
今を伝えることとし、向き合うことを目指しましょう。

AYA WEEK 2021  
2021.3.14sun - 21sun  
<https://ayaweek.jp/>

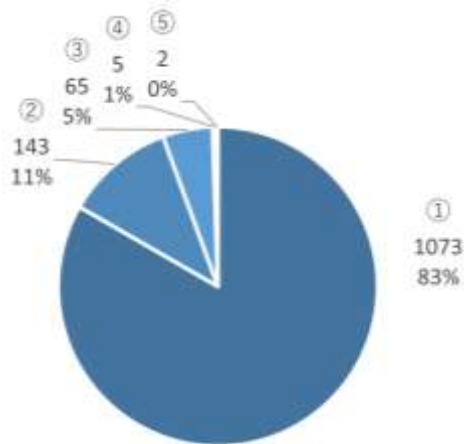
聖マリアンナ医科大学・第5学年有志一同は、この活動に真正面から向き合い、「全国医療系学生向けオンライン」特別講義、本会共催の場で公開・実行します。



①女性 ②男性 ③無回答

図2, 回答者の性別の内訳.

回答者の所属学部で最も多かったのは医学部で1073名(83%)、続いて看護学部で143名(11%)、薬学部で65名(5%)であった(図3)。医学部は全国82校中69校、看護学部は11校、薬学部は8校の学生から回答が得られた(図4-6)。



①医学部 ②看護学部 ③薬学部  
④その他の医療系学部 ⑤その他

図3, 回答者の所属学部の内訳.

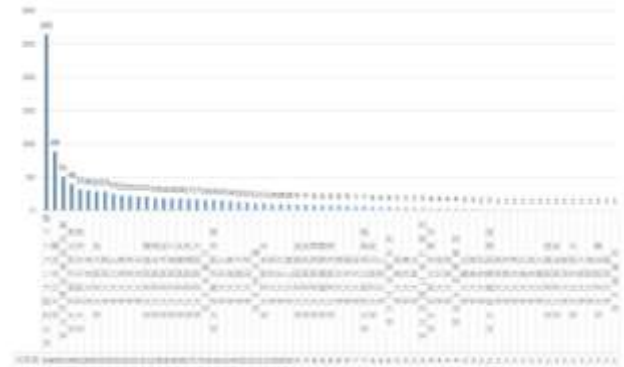


図4, 回答者の所属大学(医学部).

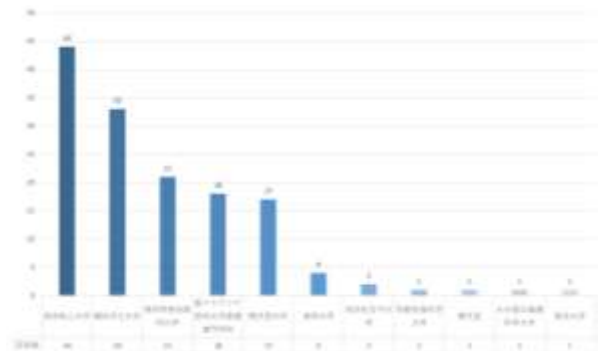


図5, 回答者の所属大学(看護学部).

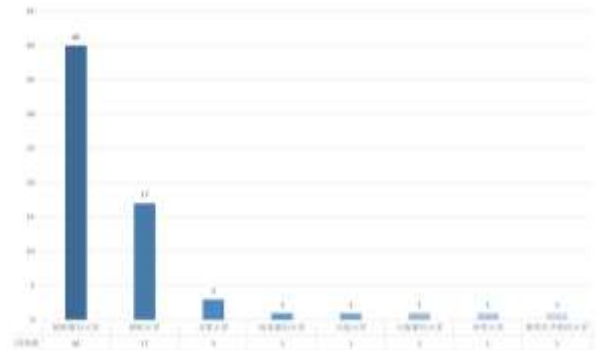
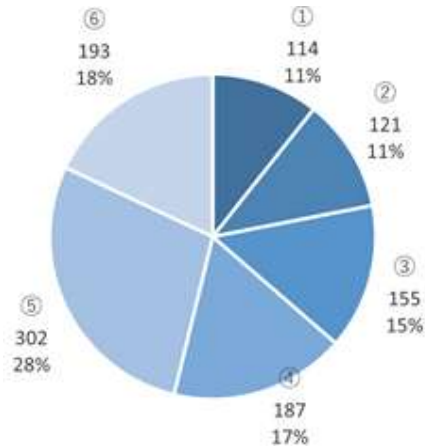


図6, 回答者の所属大学(薬学部).

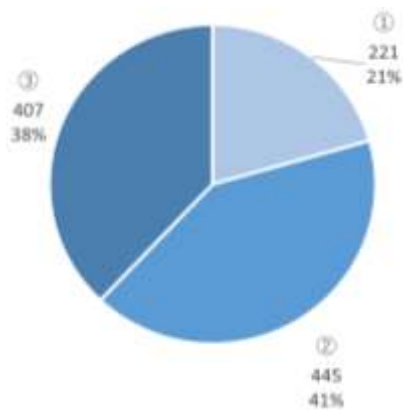
また、医学部に所属している回答者の学年別の割合は、5年生が302名(28%)と最多であった(図7)。



①1年 ②2年 ③3年 ④4年 ⑤5年 ⑥6年  
図7, 医学部に所属する回答者の学年別割合.

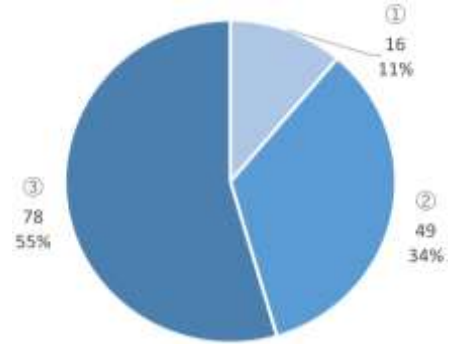
b) AYA についての知識

「“AYA”がAdolescent and Young Adultの略であること、思春期と若年成人と訳されること、日本では15~39歳が対象となっていることの3項目を知っていたか」という質問について、回答者の所属のうち割合の高かった医学部、看護学部、薬学部で比較した(図8-10)。「すべて知っていた」と答えた人は、医学部で221名(21%)、看護学部で16名(11%)、薬学部で0名(0%)であった。



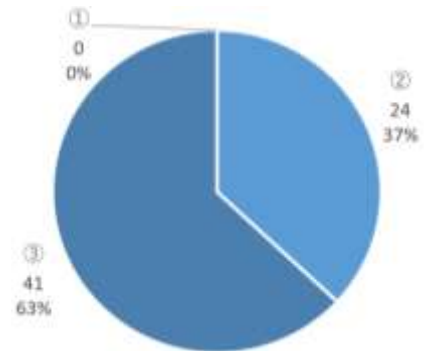
①すべて知っていた ②1つ、もしくは2つ知っていた ③どれも知らなかった

図8, AYA についての知識(医学部).



①すべて知っていた ②1つ、もしくは2つ知っていた ③どれも知らなかった

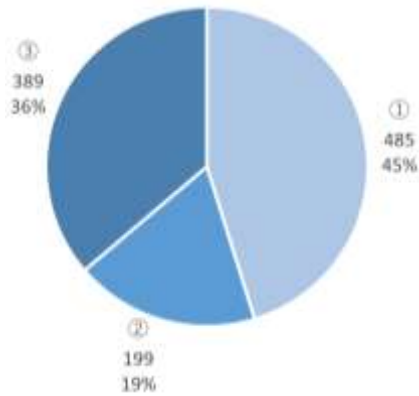
図9, AYA についての知識(看護学部).



①すべて知っていた ②1つ、もしくは2つ知っていた ③どれも知らなかった

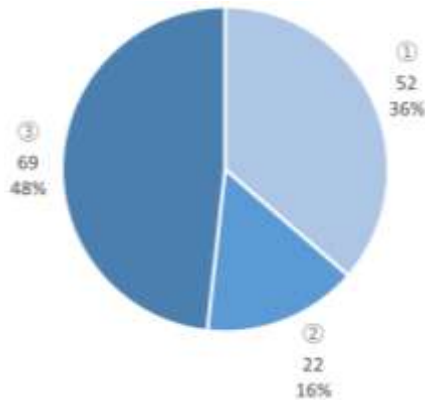
図10, AYA についての知識(薬学部).

続いて、「“AYA がん”患者さんが抱える課題の例として、学業や就労、恋愛や性や結婚、将来の妊娠の3項目が挙げられることを知っているか」という質問について、医学部、看護学部、薬学部で比較した(図11-13)。「すべて知っていた」と答えた人は、医学部で485名(45%)、看護学部で52名(36%)、薬学部で22名(34%)であった。



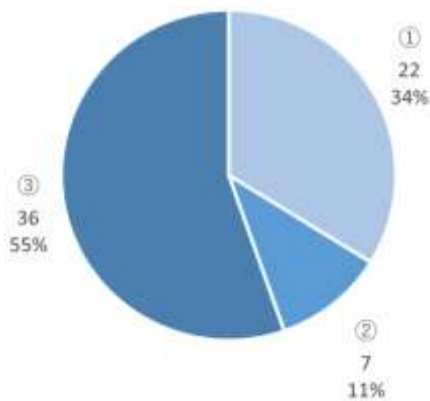
①すべて知っていた ②1つ、もしくは2つ知っていた ③どれも知らなかった

図 11, “AYA がん” の課題についての知識.  
(薬学部)



①すべて知っていた ②1つ、もしくは2つ知っていた ③どれも知らなかった

図 12, “AYA がん” の課題についての知識  
(看護学部).

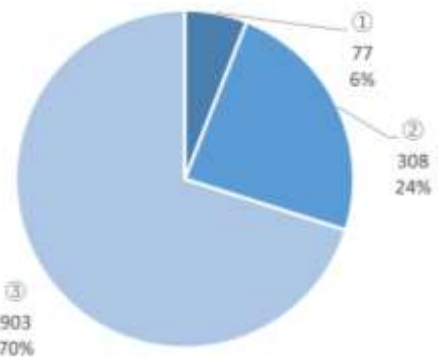


①すべて知っていた ②1つ、もしくは2つ知っていた ③どれも知らなかった

た ③どれも知らなかった

図 13, “AYA がん” の課題についての知識  
(薬学部).

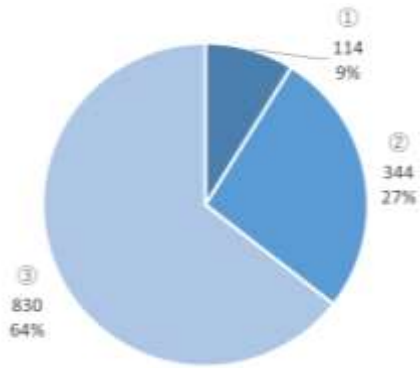
「厚生労働省が、『AYA 世代のがんの診療体制及び相談支援・就労支援体制の検討』を取り組むべき施策として挙げていることを知っているか」という質問について、「知っている」と答えた人は 77 名 (6%)、「なんとなく知っている」と答えた人は 308 名 (24%)、「知らない」と答えた人は 903 名 (70%) であった (図 14)。



①知っている ②なんとなく知っている ③知らない

図 14, “AYA がん” に関する厚生労働省の施策についての知識.

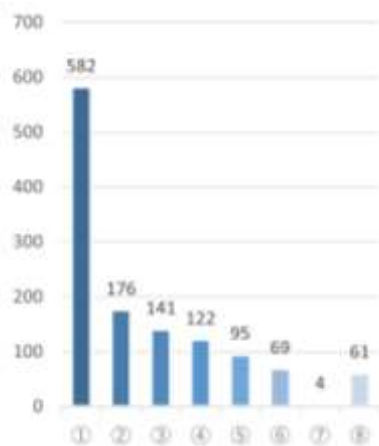
「“AYA がん” 患者さんを支援する団体が全国に存在することを知っているか」という質問について、「知っている」と答えた人は 114 名 (9%)、「なんとなく知っている」と答えた人は 344 名 (27%)、「知らない」と答えた人は 830 名 (64%) であった (図 15)。



①知っている ②なんとなく知っている  
③知らない

図 15, “AYA がん” 患者さんのための支援団体に関する知識.

「以上の“AYA がん”に関する知識をどこで知ったか」という質問について、「学校」と回答した人が最多で 582 名、次いで「テレビ」が 176 名、「Web サイト」が 141 名という結果であった(図 16)。

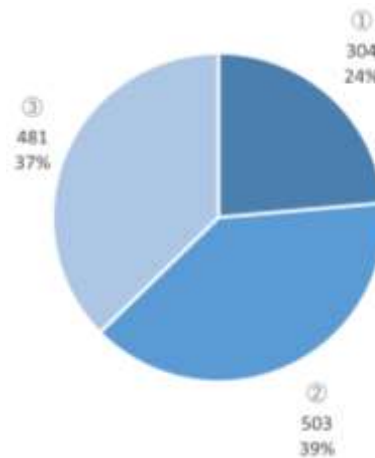


①学校 ②テレビ ③Web サイト ④病院  
⑤SNS (Facebook など) ⑥家族や知り合い  
⑦ラジオ ⑧その他

図 16, “AYA がん” に関する知識を何で知ったか (複数回答あり).

「“AYA がん” は年齢ごとに好発する部位が大きく変わることを知っていたか」という質問について「知っていた」と回答した人は 304 名 (24%)、

「なんとなく知っていた」と回答した人は 503 名 (39%)、「知らなかった」と回答した人は 481 名 (37%)であった(図 17)。

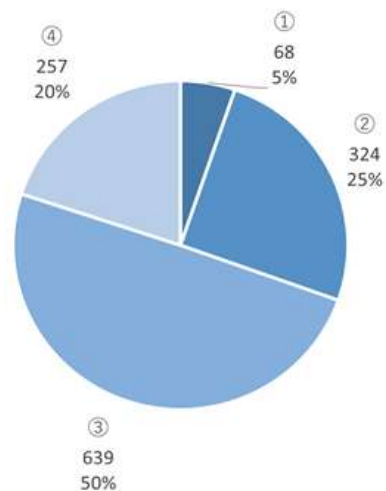


①知っていた ②なんとなく知っていた  
③知らなかった

図 17, “AYA がん” の好発部位についての知識.

#### c) “AYA がん” についての意識

“AYA がん” に対する意識を調査したところ、「身近な存在」が 68 名 (5%)、「どちらかというと身近な存在」が 324 名 (25%)、「どちらかというと遠い存在」が 639 名 (50%)、「遠い存在」が 257 名 (20%)となった(図 18)。



①身近な存在 ②どちらかというと身近な存在  
③どちらかというと遠い存在 ④遠い存在

図 18, “AYA がん” に対する意識.



「身近な存在+どちらか」というと身近な存在」と「どちらか」というと遠い存在+遠い存在」に分けて、そのように回答した理由をみると、「身近な存在+どちらか」というと身近な存在」では、「学校教育があるから」(43%)が多く、次に「身近に“がん”当事者がいるから」(27%)が多かった(図19)。その他の意見としては、「自分たちの世代のことだから」、「自分が女性だから」、「臨床実習でみたことがあるから」などが挙げられた。

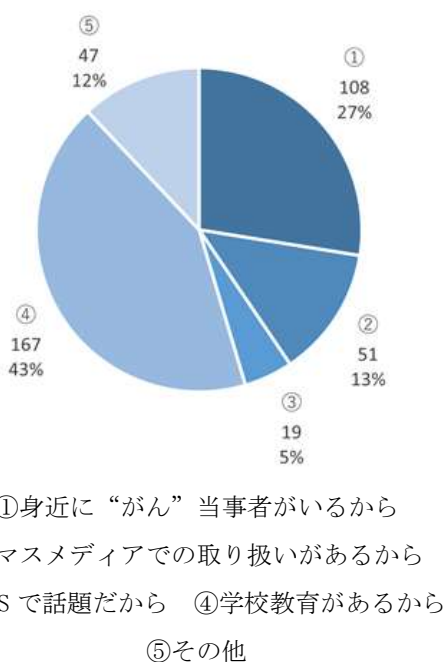
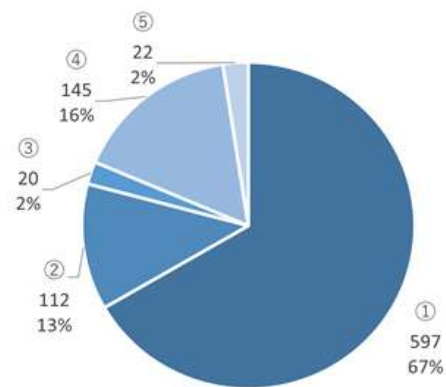


図19, 図18の回答理由(身近と捉えた方).

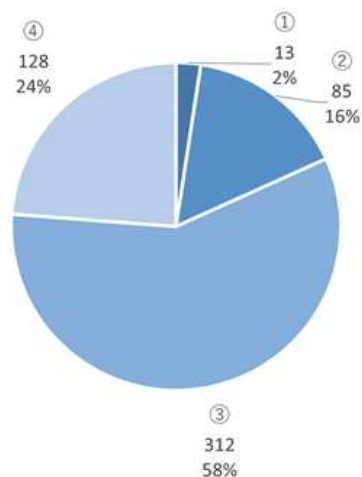
「どちらか」というと遠い存在+遠い存在」の理由としては、「身近に“がん”当事者がいないから」(67%)が一番多く、次に「学校教育がないから」(16%)が多くなった(図20)。その他の意見としては、「高齢者の腫瘍性疾患に比べたら確率的に低いから」などが挙げられた。



- ① 身近に“がん”当事者がいないから
- ② マスメディアでの取り扱いがないから
- ③ SNSで話題でないから
- ④ 学校教育がないから
- ⑤ その他

図20, 図18の回答理由(遠い存在と捉えた方)..

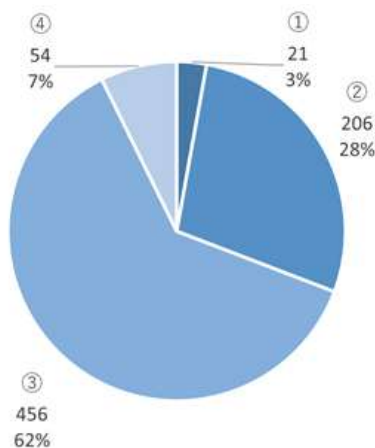
“AYA がん”に罹患する可能性について調査したところ、性別にて無回答の方を除いて男女別で見ると、男性では「高いと思う」が13名(2%)、「どちらか」というと高いと思う」が85名(16%)、「どちらか」というと低いと思う」が312名(58%)、「低いと思う」が128名(24%)となった(図21)。



- ① 高いと思う
  - ② どちらか」というと高いと思う
  - ③ どちらか」というと低いと思う
  - ④ 低いと思う
- 図21, “AYA がん”に罹患する可能性(男性).

女性では「高いと思う」が21名(3%)、「どちらか」というと高いと思う」が206名(28%)、「どちら

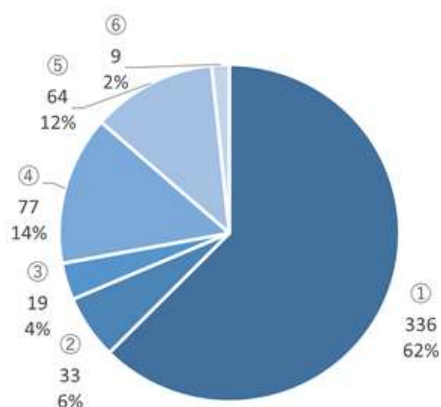
かという低いと思う」が 456 名(62%)、「低いと思う」が 54 名(7%)となった(図 22)。「高いと思う+どちらかという高いと思う」では、男性 18%、女性 31%と差がみられた。



①高いと思う ②どちらかという高いと思う  
③どちらかという低いと思う ④低いと思う

図 22, “AYA がん”に罹患する可能性(女性).

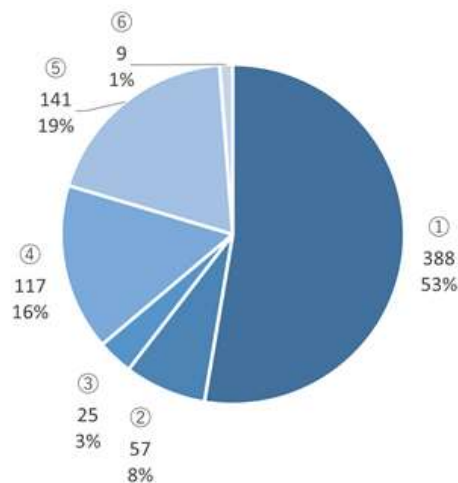
また、“AYA がん”に罹患する原因として考えられるものを男女別でみると、男性で一番多かったのは「遺伝」で 336 名(62%)、次に「生活習慣(飲酒・喫煙・性生活を含む)」で 77 名(14%)、「原因はない」で 64 名(12%)となった(図 23)。



①遺伝 ②年齢 ③性別  
④生活習慣(飲酒・喫煙・性生活を含む)  
⑤原因はない ⑥その他

図 23, “AYA がん”に罹患する原因(男性).

女性で一番多かったのは「遺伝」で 388 名(53%)、次に「原因はない」で 141 名(19%)、「生活習慣(飲酒・喫煙・性生活を含む)」で 117 名(16%)となった(図 24)。

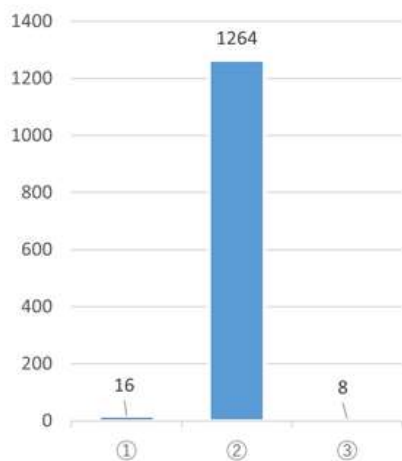


①遺伝 ②年齢 ③性別  
④生活習慣(飲酒・喫煙・性生活を含む)  
⑤原因はない ⑥その他

図 24, “AYA がん”に罹患する原因(女性).

その他の意見としては、「遺伝子変異などの個人的素因」、「わからない」などの回答があった。

d) “がん”になったとしたら/“がん”になって本意識調査参加者のうち、闘病中・治療済みを含めた“AYA がん”当事者の方は 1288 名中 16 名(1.2%)であった(図 25)。

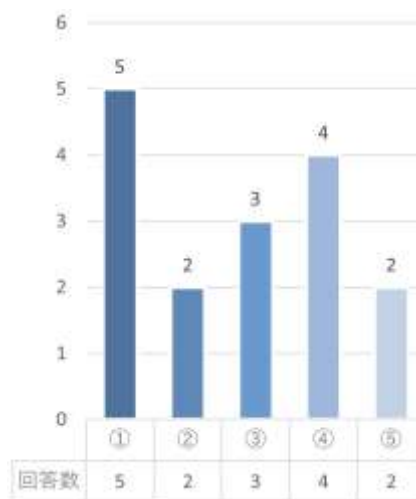


① “AYA がん” 当事者 ② 非当事者 ③ 無回答

図 25, “AYA がん” 当事者か否か.

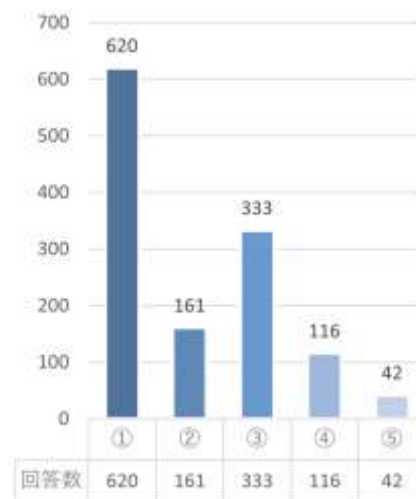
“AYA がん” 当事者には「がんになって感じたこと」、非当事者の方には「もしがんになったら」というテーマで 6 つの質問を提示してアンケートを行った。

1 つ目は、当事者には「あなたが“がん”になったとき、まずどう感じたか」、非当事者には「今、あなたが“がん”になったらまずどう感じると思うか」という質問に対し、①漠然とした不安、②なんで自分なんだという怒り、③死への恐怖、④周りの人への心配、その他の 4 つの選択肢を提示した結果を示す(図 26、27)。当事者、非当事者ともに漠然とした不安と回答した方が最も多かった。当事者と非当事者での異なった点は、当事者は周りへの心配と回答した方の割合が次いで多く、非当事者に比べて回答の割合が高かった。



① 漠然とした不安 ② なんで自分なんだという怒り  
③ 死への恐怖 ④ 周りの人への心配

図 26, (当事者に対して)あなたが“がん”になったとき、まずどう感じたか.

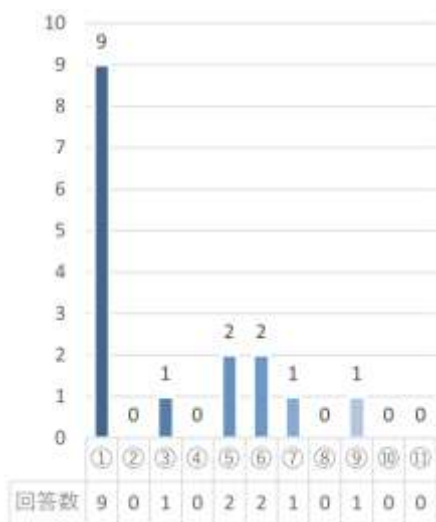


① 漠然とした不安 ② なんで自分なんだという怒り  
③ 死への恐怖 ④ 周りの人への心配

図 27, (非当事者に対して)今、あなたが“がん”になったらまずどう感じると思うか.

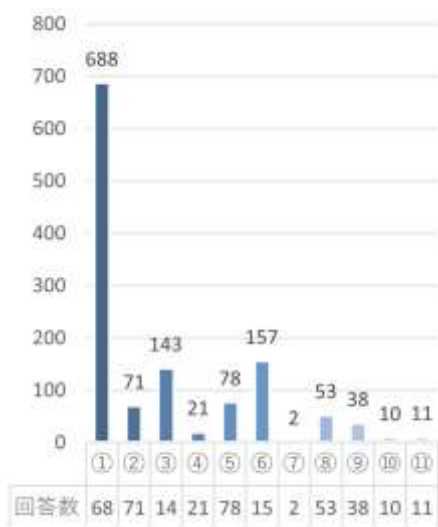
2 つ目は、当事者には「あなたが“がん”になったとき、何に最も不安を感じたか」非当事者には「今、あなたが“がん”になったら、何に最も不安を感じるか」という質問に対し、① 予後、② 治療、③ 就職や仕事、④ 恋愛、⑤ 学業、⑥ 家族、⑦ 友人、⑧ 経済面、⑨ 妊孕性(妊娠

のしやすさ)、⑩不安はない(不安はなかった)、⑪その他の 11 個の選択肢を提示した結果を示す(図 28、29)。当事者、非当事者ともに「予後」と答えた方が最も多かった。一方、非当事者では「治療」と回答した方が一定数いたが、当事者では回答数は 0 で違いがみられた。



- ①予後 ②治療 ③就職や仕事 ④恋愛 ⑤学業  
⑥家族 ⑦友人 ⑧経済面  
⑨妊孕性(妊娠のしやすさ) ⑩不安はなかった  
⑪その他

図 28, (当事者に対して)あなたが“がん”になったとき、何に最も不安を感じたか。

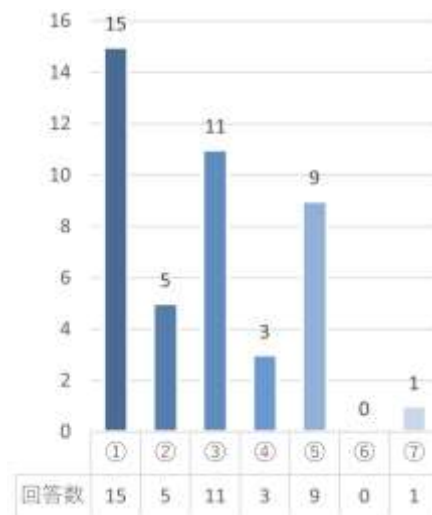


- ①予後 ②治療 ③就職や仕事 ④恋愛 ⑤学業  
⑥家族 ⑦友人 ⑧経済面

- ⑨妊孕性(妊娠のしやすさ) ⑩不安はない  
⑪その他

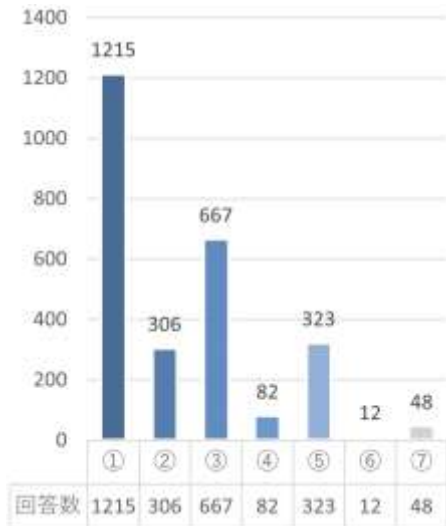
図 29, (非当事者に対して)今、あなたが“がん”になったら、何に最も不安を感じるか。

3つ目は、当事者には「あなたが“がん”になったとき、誰に伝えたか」、非当事者には「今、あなたが“がん”になったら、誰に伝えるか」という質問(複数回答可)に対し、①家族、②親戚、③友人、④知り合い、⑤学校や職場の関係者、⑥伝える相手はいない(伝えた相手はいない)、⑦その他の 7 つの選択肢を提示した結果を示す(図 30、31)。当事者、非当事者ともに「家族」と回答した方が最も多く、次いで「友人」や「学校や職場の関係者」と回答した方が多かった。一方、非当事者では「親戚」と回答した方が選択肢の中で 4 番目に多かったが、当事者では回答数は 0 で大きな違いがみられた。



- ①家族 ②親戚 ③友人 ④知り合い  
⑤学校や職場の関係者 ⑥伝えた相手はいない  
⑦その他

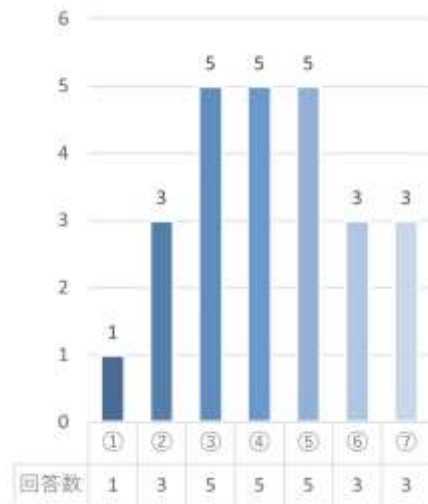
図 30, (当事者に対して)あなたが“がん”になったとき、誰に伝えたか。



- ①家族 ②親戚 ③友人 ④知り合い  
 ⑤学校や職場の関係者 ⑥伝える相手はいない  
 ⑦その他

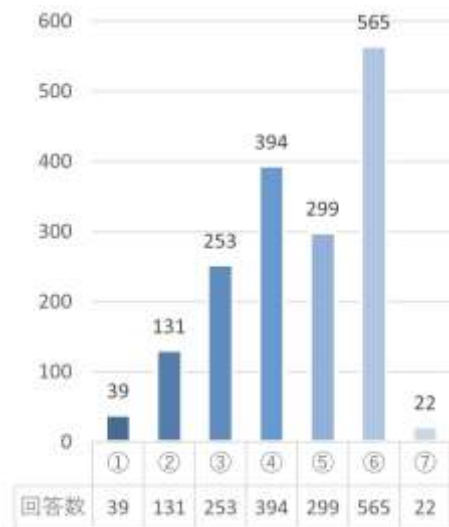
図 31, (非当事者に対して)今、あなたが“がん”になったとしたら、誰に伝えるか.

4つ目は、当事者には「あなたが“がん”になったとき、誰に知られたくなかったか」、非当事者には「今、あなたが“がん”になったとしたら、誰に知られたくないか」という質問(複数回答可)に対し、3つ目の質問と同様の7つの選択肢を提示した結果を示す(図 32、33)。非当事者では「知られたくない相手はいない」と回答した方が最も多かったが、当事者では回答した選択肢がそれぞれ一定数みられ、実際に知られたくなかった人を回答した割合が非当事者と比べて高かった。また、当事者では「その他」で3名の方が「恋人」と回答していた。



- ①家族 ②親戚 ③友人 ④知り合い  
 ⑤学校や職場の関係者 ⑥伝えた相手はいない  
 ⑦その他

図 32, (当事者に対して)あなたが“がん”になったとき、誰に知られたくなかったか.

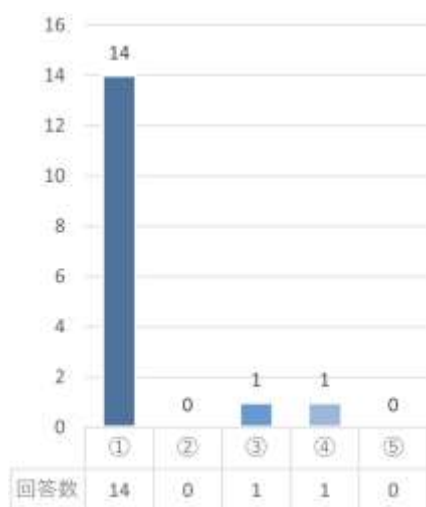


- ①家族 ②親戚 ③友人 ④知り合い  
 ⑤学校や職場の関係者 ⑥伝える相手はいない  
 ⑦その他

図 33, (非当事者に対して)今、あなたが“がん”になったとしたら、誰に知られたくないか.

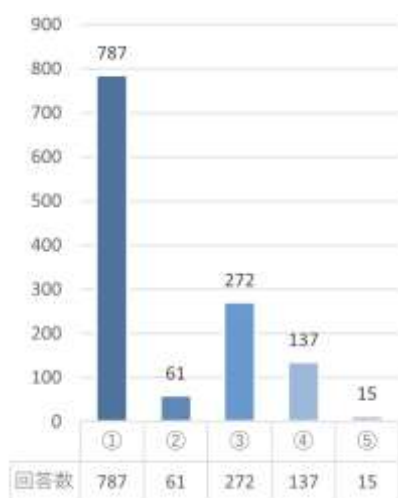
5つ目は、当事者、非当事者に「あなたの身近な AYA 世代の人が“がん”になったら、まずどのような援助をしたいか」という質問に対し、①不安

を聞く、②“AYA がん”に関する団体を調べて紹介する、③“AYA がん”に強い医師や医療機関を調べて教える、④そっとしておく、⑤その他という5つの選択肢を提示した結果を示す(図34, 35)。当事者、非当事者ともに「不安を聞く」と回答した方が最も多かった。非当事者は次いで「“AYA がん”に強い医師や医療機関を調べて教える」が多かったが、当事者では非当事者より回答者の割合が少なかった。



①不安を聞く ②“AYA がん”に関する団体を調べて紹介する ③“AYA がん”に強い医師や医療機関を調べて教える ④そっとしておく ⑤その他

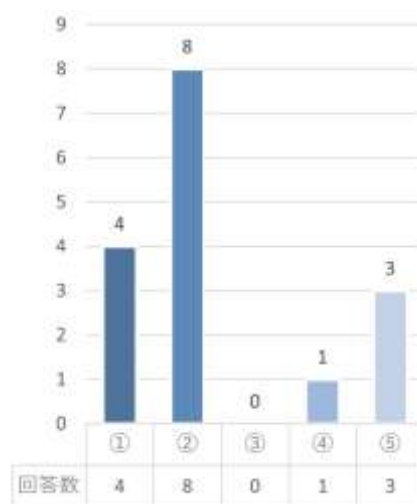
図34, あなたの身近な AYA 世代の人が“がん”になったら、まずどのような援助をしたいか。



①不安を聞く ②“AYA がん”に関する団体を調べて紹介する ③“AYA がん”に強い医師や医療機関を調べて教える ④そっとしておく ⑤その他

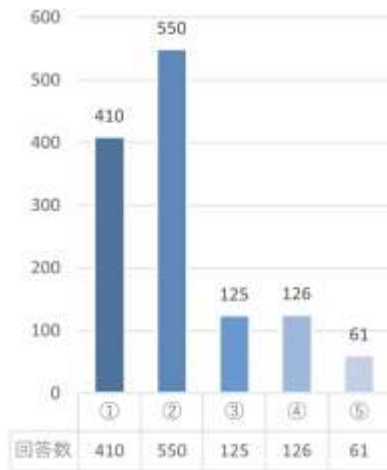
図35, あなたの身近な AYA 世代の人が“がん”になったら、まずどのような援助をしたいか。

6つ目は、当事者には「あなたが“がん”になったとき、身近な人からまずどのように接してほしいか」、非当事者には「今、あなたが“がん”になったとした、身近な人からまずどのように接してほしいか」という質問に対し、①そっとしておいてほしい、②話を聞いてほしい、③アドバイスが欲しい、④ただ優しい言葉をかけてほしい、⑤その他の5つの選択肢を提示した結果を示す(図36, 37)。当事者、非当事者ともに「話を聞いて欲しい」、「そっとしておいてほしい」と回答した方が多かった。また、「その他」に当事者、非当事者ともに「いつも通り接してほしい」との回答が多数あった。



①そっとしておいてほしい ②話を聞いてほしい  
③アドバイスが欲しい ④ただ優しい言葉をかけてほしい ⑤その他

図36, (当事者に対して)あなたが“がん”になったとき、身近な人からまずどのように接してほしいか。



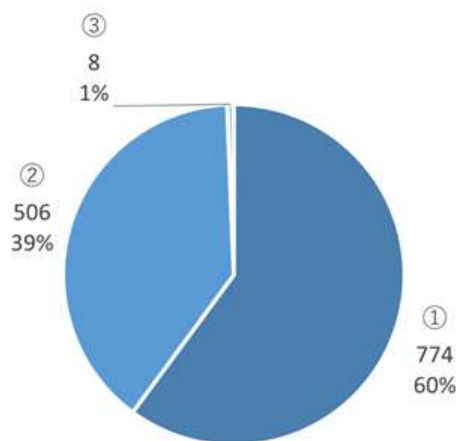
①そっとしておいてほしい ②話を聞いてほしい  
 ③アドバイスが欲しい ④ただ優しい言葉をかけてほしい ⑤その他

図 37, (非当事者に対して)

今、あなたが“がん”になったら、身近な人からまずどのように接してほしいか。

e) 本アンケートの評価

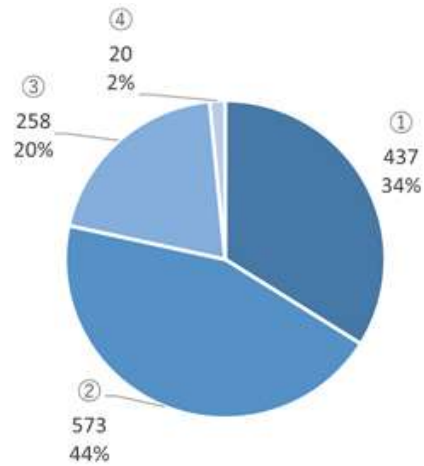
本調査に対するの満足度について調査したところ、「参加してよかった」が 774 名 (60%)、「どちらでもない」が 506 名 (39%)、「参加しない方がよかった」が 8 名 (1%) となった (図 38)。



①参加してよかった ②どちらでもない  
 ③参加しない方がよかった  
 図 38, 本調査の満足度.

難易度については、「易しかった」が 437 名

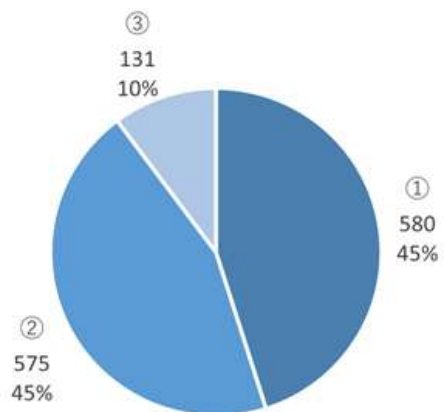
(34%)、「どちらかという而易しかった」が 573 名 (44%)、「どちらかというとな難しかった」が 258 名 (20%)、「難しかった」が 20 名 (2%)であった (図 39)。



①易しかった ②どちらかという而易しかった  
 ③どちらかというとな難しかった ④難しかった

図 39, 本調査の難易度.

本調査に回答する前と比較して、“AYA がん”の知識について「増えた」が 580 名 (45%)、「どちらかというとな増えた」が 575 名 (45%)、「変わらない」が 131 名 (10%) となった (図 40)。

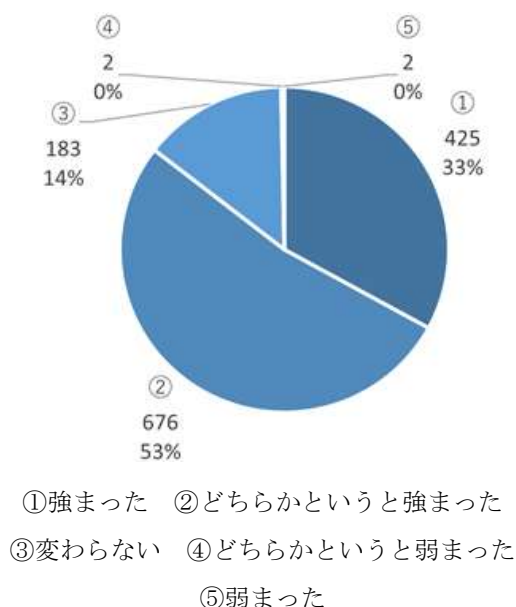


①増えた ②どちらかというとな増えた  
 ③変わらない

図 40, 本調査に回答する前と比較した“AYA がん”の知識.

また、“AYA がん”の関心について「強まった」

が 425 名 (33%)、「どちらかというが強まった」が 676 名 (53%)、「変わらない」が 183 名 (14%)、「どちらかというと弱まった」が 2 名 (0.1%)、「弱まった」が 2 名 (0.1%) となった (図 41)。



- ①強まった ②どちらかというが強まった  
③変わらない ④どちらかというと弱まった  
⑤弱まった

図 41, 本調査に回答する前と比較した  
“AYA がん” への関心。

## (2) 全国医療系学生向けオンライン特別講義「AYA がんを経験して～10 代・20 代でがんになるということ」の開催：

特別講義開始前に、3 名の演者に対して事前インタビューを行い、医学生向け情報サイト“INFORMA”に“AYA がん”経験者とのインタビュー記事を掲載した (資料 1)。

2021 年 3 月 20 日 (土) に聖マリアンナ医科大学大学院講義室に演者 2 名をお招きして、コロナ禍の現状から ZOOM を用いたオンライン特別講義を開催した。まず、阿南里恵様から「もしあなたが AYA 世代で罹患したら」(資料 2)、岸田徹様から「25 歳でがんになったリアル」(資料 2)、松井基浩様から「AYA 世代がんを経験した医師だからこそできること」(資料 2) の特別講義があり、3 名の特別講義終了後、ZOOM チャットを利用した質疑応答が行われた (以下に示す)。なお、当日は運営者側の

参加者を除いて 163 名の医療系学生の参加があり、北は旭川医科大学から南は福岡大学、大分大学、熊本大学など、全国規模のオンライン特別講義となった。また、報道関係者 (NHK) の参加もあり、当日の夕方にテレビで本オンライン講義に関する報道がなされた。

(当日の質疑応答と回答)

・(阿南氏) イタリア人のご主人に出会った際、がんのことを伝えたときの反応に日本人との違いはあったか? →日本人の場合は“子どもが産めない”ということでお付き合いがうまくいかないことがあったが、ご主人はまず私の体のことを一番に気にしてくれました。

・(岸田氏) 明るく過ごされた感じがあるが、診断された時にはどう思ったか? また、ポジティブになれたのはどのようなときか? →ショックをうけるが、病名がわかってホッとしたという部分があった。二人に一人が、がんを罹患するということを知ったときに考え方が変わった。

・(岸田氏) がんの診断がなかなかつかないことに対し、怒りはないか? 改めて医療者に希望はないか? →経験がないと診断がつかないので、ある意味仕方ないと思う。いろんな可能性を考えて診断してほしい。

・(松井氏) 医師という立場でどのように、何に気をつけて患者さんに接しているか? →特別には何もしていないし、自分がサバイバーということも敢えて言っていない。精神的な負担があるということを知っているので、自然と患者さんに寄り添った医療をしたいと思う。

・(松井氏) 自分の経験が活かすことはありますか? →自分と同様に罹患した患者さんで、本当に滅入っている方に自分の経験を伝えることができる。

・(全員に) 自分がかけてられて嬉しかった言葉、いやだった言葉はあるか? →(阿南氏)『命が助かったんだから』という言葉。自分に言い聞かせてい



たが、不自然だと思う。いろんなことを聞かれたことは嬉しかった。自分の生活スタイルなどを本当に考慮して関わってくれているのが嬉しかった。

(岸田氏)『様子をみよう』という言葉は不安になった。もっとその先も具体的に言ってほしかった。病気のこと以外のことも話してくれたのは嬉しかった。(松井氏) 皆が親身だったので、傷ついたことはない。自然に接してくれたことは嬉しかった。医療者の人間としての素がみえる対応が嬉しく感じた。

・(阿南氏) がんを受け入れるまでの期間と受けいるきっかけはあったか? また、支えになった方はどのような人か? → 7年かかりました。友人などが結婚後いろんなことで悩んだりする相談を受けた際、がんだけではなく、みんながいろんなことで悩んでいることを認識したときに、がんを受け入れることができた。色々な人が支えになった。役割分担をしていたと思う。

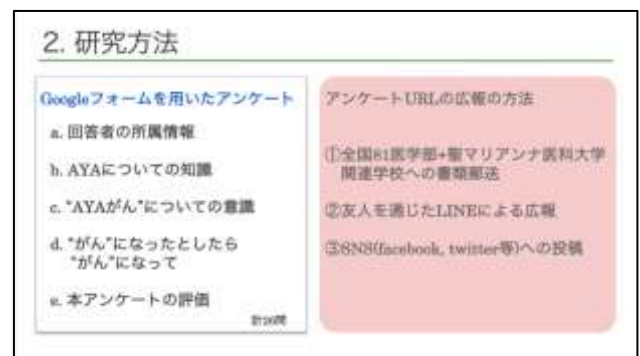
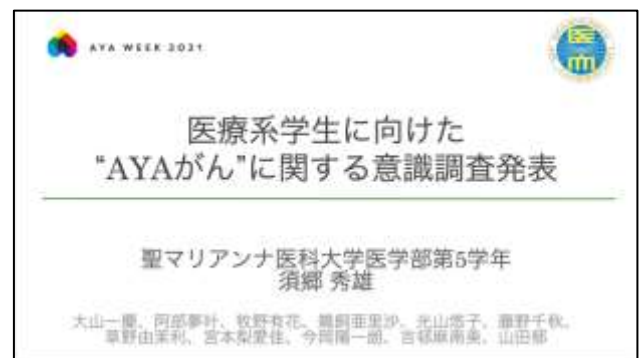
・(松井氏) 医療者や医学生と患者でギャップがあるなかで、患者を孤立させないようにするにはどうすればよいか? → AYA 世代患者について、知ることが大事だと思う。診断早期にそばにいるのは医療者であり、診断早期に SNS やツールなどの情報につなげてあげることが大事だろう。

・(全員に) 妊孕性温存に関する情報提供はあったか? → (阿南氏) 卵巣吊り上げの手術をしてもらった。リスクはそこまで考えられなかった。卵巣機能があることの QOL の高さは後でわかった。(岸田氏) 精子凍結をしたが、病院を選ぶことができなかった。その病院では、凍結した病院でしか、精子を用いた治療をすることができない。そのことを事前に教えてほしかった。(松井氏) リスクの高い治療ではなかったので、全く情報提供はなかった。大学生になって主治医に聞いて、自分で調べた。

・患者として生きなくて良い社会を作るには、どうしたらよいか? 医療者への要望があるか? → (阿南氏) 社会との関わりが大事であり、患者が

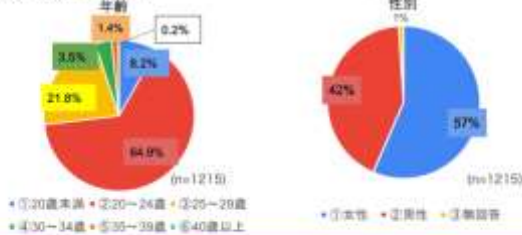
関わりをもてるよう、医療者自身の関わりも広げてほしい。(岸田氏) 阿南氏と同様。AYA 世代の患者は特に経済的に困難性を伴うことも多く、社会資源などへの知識も身につけてほしい。(松井氏) 治療に重きを置いてしまうのは、医師として理解できるし、仕方がない部分である。しかし、社会と繋がるという視点や考え方ももてるような意識をもつことが大事だと思う。

その後、聖マリアンナ医科大学第5学年の須郷秀雄から、「AYA 世代がんに関する意識調査結果について」の題で、意識調査結果が報告された。



### 3. 研究結果①

#### a. 回答者の所属情報 (1)



回答者のほとんどがAYA世代であり、男性よりも女性が多かった

### 3. 研究結果②

#### b. AYAについての知識 (3)

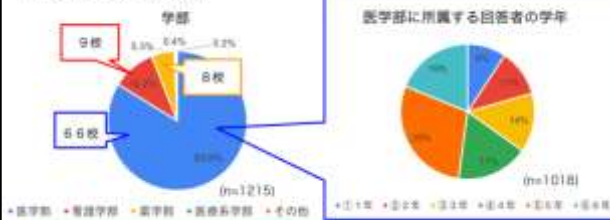
“AYAがん”に関する知識について、どこで知ったか



若い世代にとってテレビだけでなく、インターネットも重要な情報源である

### 3. 研究結果①

#### a. 回答者の所属情報 (2)

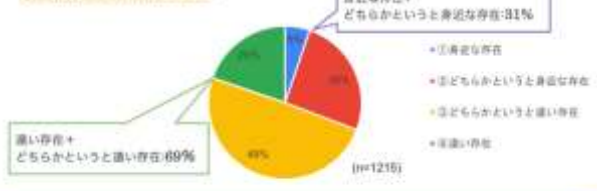


回答者の多くは医学生であり、各学年偏りなく回答して頂けた

### 3. 研究結果③

#### e. “AYAがん”についての意識 (1)

あなたにとって“AYAがん”とは



AYA世代のがんは、罹患率が低いながらも身近と捉えている回答が少なくなかった

### 3. 研究結果②

#### b. AYAについての知識 (1)

- “AYA”とは「Adolescent and Young Adult」の略である
  - 日本語では「思春期と若年成人」と訳される
  - 日本では16～39歳が対象となっている
- いくつ知っているか



### 3. 研究結果③

#### e. “AYAがん”についての意識 (2)

身近 or 遠い存在の理由



### 3. 研究結果②

#### b. AYAについての知識 (2)

- “AYAがん”患者さんが抱えることの多い課題の例
1. 学業や就労
  2. 恋愛や性や結婚
  3. 将来の妊娠
- いくつ知っているか

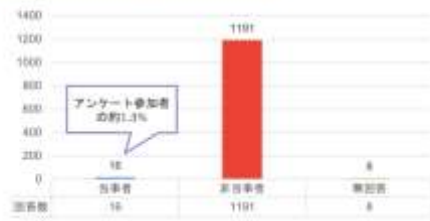


AYA世代の医療系学生であっても、“AYA”について知らない人は多い

### 3. 研究結果④

#### d. “がん”になったら/“がん”になって (1)

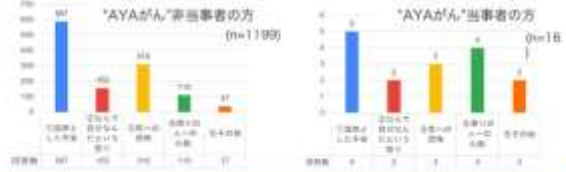
“AYAがん”当事者 (診断中・治療済みを含む) か否か



### 3. 研究結果④

#### d. “がん”になったとしたら/“がん”になって (2)

今、あなたが“がん”になったとしたら、  
“がん”になったとき、まずどう感じたか  
まずどう感じると思うか



どちらも「当然とした不安」が最多で、当事者は「周りの人への心配」を選択した割合が高かった

### 3. 研究結果⑤

#### e. 本アンケートの評価

意識調査回答後の知識の変化      意識調査回答後の関心の変化

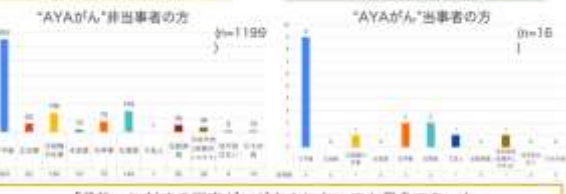


参加者における“AYAがん”の知識および関心を高めることにつながった

### 3. 研究結果④

#### d. “がん”になったとしたら/“がん”になって (3)

今、“がん”になったとしたら、  
何に最も不安を感じるか      “がん”になったとき、何に最も不安  
を感じたか



「予後」に対する不安が、どちらにおいても最多であった

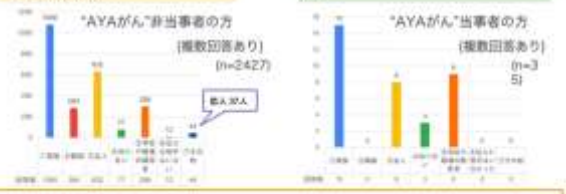
### 4. 結論

- AYA世代の医療系学生においても、“AYAがん”への知識・理解は十分でない
- “AYAがん”との接点では、「学校教育」と「身近ながん当事者の存在」が大きい  
学校での啓発活動が重要
- “AYAがん”非当事者の想像と当事者の現実はずしも一致していない  
“AYAがん”経験者の体験談などによるリアルな情報のインプットが望ましい
- 本アンケートにより“AYAがん”への知識および関心の高まりがみられた  
定期的の実施をしていくことにより、啓発効果が期待できる

### 3. 研究結果④

#### d. “がん”になったとしたら/“がん”になって (4)

今、“がん”になったとしたら、  
誰に伝えるか      “がん”になったとき、誰に伝えた  
か



新しい人達や自身の生活に関わる人達に伝える/伝えたという回答が多かった

### 5. 今後の展望

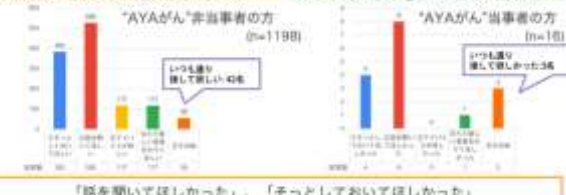
今回の意識調査での実行錯誤の部分  
↓  
今後新たな調査を行う際の改善につながる

啓発活動を単発にしない  
↓  
経験者の方のご協力を頂きながら継続していくことが課題

### 3. 研究結果④

#### d. “がん”になったとしたら/“がん”になって (5)

今、“がん”になったとしたら、身近な人  
からまずどのように接してほしいか      “がん”になったとき、身近な人から  
まずどのように接してほしいか



「話を聞いてほしい」、「そっとしておいてほしい」のように相反する回答が、どちらも多数であった

### 謝辞

本調査を行うにあたり、多くの方々にご指導とご協力をいただき、心より御礼申し上げます。

本意識調査に参加された皆様、特別講義に参加された皆様  
特別講義で講演くださいました阿南直美様、岸田雅様、松井基浩様  
AYA weekの広報をしてくださりましたハーゼスト株式会社の吉本様、米沼様  
各大学への広報をお手伝いいただきました聖マリアンナ医科大学教育課奈原様  
調査の申請等で協力いただいた産婦人科学講座中島様、針塚様  
ご指導いただいた産婦人科学講座鈴木重先生、高江正通先生  
に深謝いたします。

聖マリアンナ医科大学 産婦人科学講座  
産科医療科学科教育課 阿南直美 がん・生殖医療連携ネットワーク  
がん学専攻 阿南直美 がん学専攻 阿南直美 がん学専攻 阿南直美  
がん学専攻 阿南直美 がん学専攻 阿南直美 がん学専攻 阿南直美

オンライン特別講義「AYA がんを経験して～10代20代でがんになるということ～」事後調査：

本オンライン特別講義の後に行われた事後調査について、参加した医療系学生 168名のうち、66.3%に相当する 108名から回答を得られた。回答

者の性別による内訳は、男性が 36 名 (33.3%)、女性が 71 名 (65.7%)、無回答 1 名 (1.0%) であった。また、回答者の年齢分布を図 42 に、所属を図 43 に、学生であった場合の所属学年を図 44 に示す。

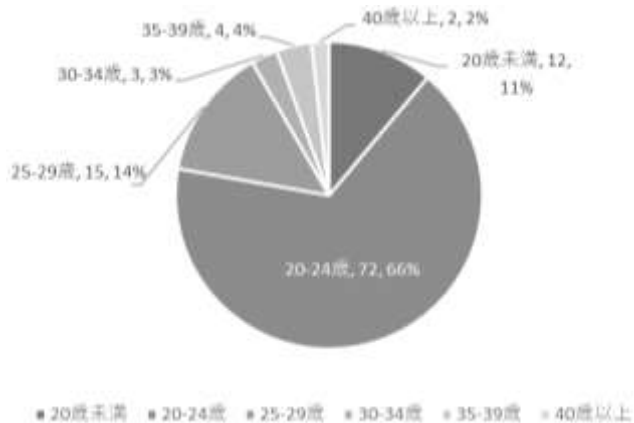


図 42, 事後調査回答者の年齢分布.

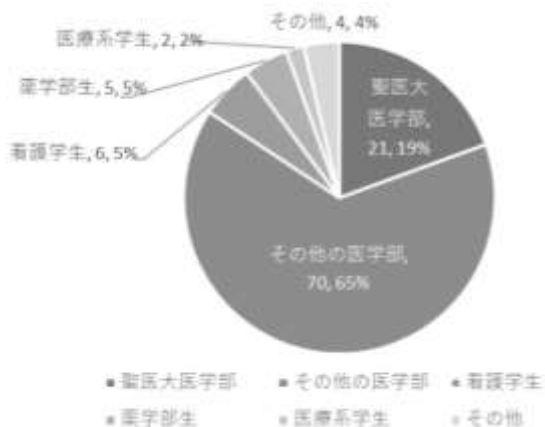


図 43, 事後調査回答者の所属.

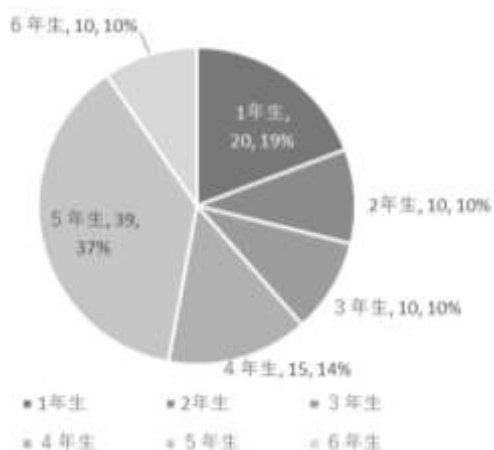


図 44, 事後調査回答者の所属学年.

また、本オンライン特別講義に参加を決めた理由を図 45 に示す (複数回答可)。なお、選択肢を①“がん”という病気に興味・関心があったため、②同世代で“がん”になった方の経験談を聞いてみたかったため、③身近な人もしくは自分自身が“がん”当事者のため、④自身の今後に役立ちそうだったため、⑤特になし、⑥その他(コメント)としたが、⑤を選択した回答者はおらず、⑥のみを選択した回答者もいなかった。⑥の内容としては、『AYA 世代がんの支援や医療に興味がある』『子どもが AYA 世代である』『自分にできることを見つけるため』などの回答があった。

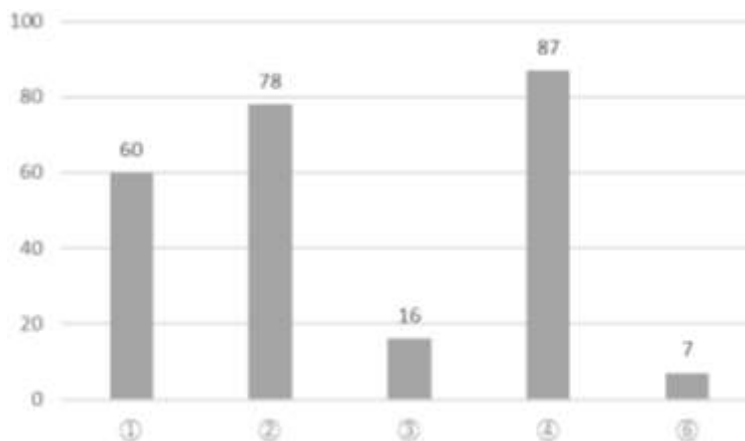


図 45, 本オンライン特別講義に出席した理由.

さらに、本オンライン特別講義に関する満足度について調査を行った結果、全ての回答が、①良かった、もしくは、②どちらかという良かった、であり、③どちらかという悪かった、④悪かったなどの回答はなかった (図 46)。

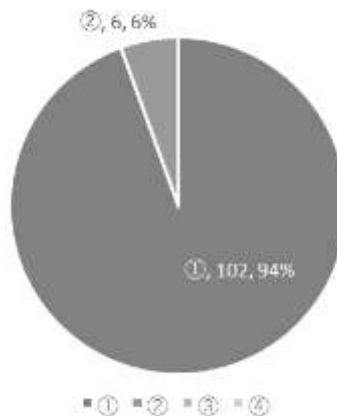


図 46, 本オンライン特別講義企画に  
対する満足度.

次に、本オンライン特別講義の目的のひとつでもある理解度の変化に関する調査においても、すべての回答が①理解が深まったと思う、もしくは、②どちらかといえば理解が深まったと思う、であり、③どちらかといえば思わない、④思わない、などの回答はなかった (図 47)。

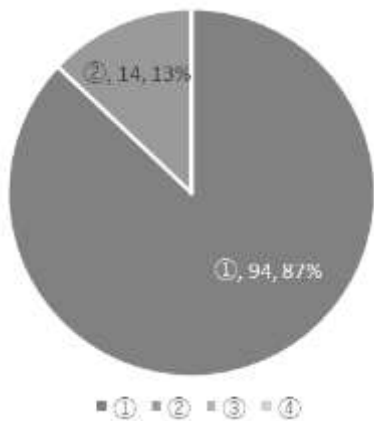


図 47, 本オンライン特別講義企画に参加した  
ことによる理解度の変化.

また、“AYA がん”について今後他に知りたいと思ったことはありますか？ (選択肢一択：①今回の講師 3 名のより詳細な経験談、②今回の講師以外の“AYA がん”患者さんの経験談、③“AYA がん”に関する一般的な知識、④“AYA がん”支援団体の活動内容、⑤特になし、⑥その他(コメント)) に関しては、以下に示す結果が得られた (図 48)。

特に⑥その他 (コメント) においては、『医師・医療者・学生としてできる活動について』、『AYA がん患者の身近な人のお話』、『AYA がんの医療に関わる医療者のお話 (医師、看護師などの多職種のお話)』、『妊孕性温存療法について』、『助成金を含む行政の取り組みについて』などについて知りたいという回答が得られた。

本オンライン特別講義に関する要望や改善点に関しては、『リアルタイムで意見を交換できるチャットや機会を作ってほしかった』、『ひとつのテー

マでディスカッションできる機会があった方がよかった』などの双方向性を求める意見があった。さらに、『一般的な知識の解説をしてほしい』や、『“AYA がん”に関する支援活動の案内をしてほしい』、『もっと話が聞きたい』、『アンケート結果に対して、企画者や登壇者の感想が聞きたかった』などの要望があった。

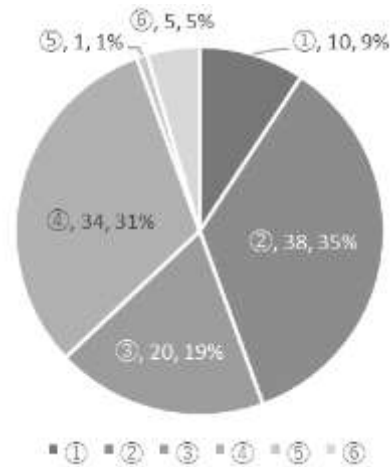


図 48, 今後他に知りたいことについて.

#### D. 考察

##### (1) 医療系学生に向けた“AYA がん”に関する意識調査：

###### a) 所属情報

図 1, 2 より、回答者のほとんどが AYA 世代であり、男性よりも女性が多かった。また、図 3, 7 より、回答者では医学部が最多であり、その中でも 5 年生が最多であった。以上より、今回対象としていた AYA 世代の医療系学生に意識調査が行えたと考える。

###### b) AYA についての知識について

図 8-13, 17 より、AYA 世代の医療系学生であっても、AYA や“AYA がん”に関する知識について知っている人は多くない。「知っている」と答えた人の割合は学部によって異なっていたことから、講義での扱われ方や臨床実習で患者に接する機会の有無などが関係するのではないかと考えた。

また、図 14, 15 より、厚生労働省や支援団体の

取り組みも、AYA 世代の医療系学生にはあまり知られていないということが分かる。

比較的“AYA がん”について学んだり関わったりする機会の多い医療系学生であっても“AYA がん”についての知識は多くないことから、医療系学生でない人々はさらに、“AYA がん”についての知識が少ないのではないかと考えられる。

図 16 より、学校での講義やテレビは、医療系学生が“AYA がん”について学んだり興味をもったりする場として非常に重要であると考えられる。また、Web サイトと SNS と答えた人数を合計するとテレビと答えた人よりも多くなることから、若い世代にとって Web サイトや SNS といったインターネットも、重要な情報源であると考えられる。

#### c) “AYA がん”についての意識について

国内では、年間にがんと診断される方全体の約 2.3%(約 2 万人)が AYA 世代である。“AYA がん”の罹患率は低いにも関わらず、身近と捉えている回答の割合が 30%と多かった。医療系学生ということもあり、臨床実習にて診た経験や、大学によっては“AYA がん”という言葉を用いた学校教育を受けていることが、身近と捉えていることに大きく影響していると考えられる。反対に、遠い存在と捉えている方は身近に“AYA がん”当事者がいないことが理由として多く、“がん”と聞くと高齢者の疾患というイメージが強いことが影響していると考えられる。

“AYA がん”に罹患する可能性において、男性よりも女性の方が「高いと思う+どちらかという」と高いと思う」と回答した方が多く、これは特に 20~30 歳代にかけて子宮頸がんや乳がんの罹患率が高いこと、世間としても若年女性の子宮頸がんや乳がんの認知が高いことが影響していると考えられる。また、“AYA がん”の罹患する原因を男女別で見ても遺伝が一番多く、大学の授業等で遺伝性の乳がんや卵巣がんなどを学んでいることが影響していると考えられる。

#### d) “がん”になったとしたら/“がん”になって

について

1 つ目の質問の結果では、当事者、非当事者ともにどちらも、漠然とした不安が一番多く、この点に関しては、当事者の方が実際に感じたことと非当事者の方の想像に大きな乖離はなかったと考えられる。一方、非当事者の方からすると、「周りの人への心配」をまず感じるだろうと想像した人は多くはなく、逆に当事者の方がまず実際に感じたこととして、「周りの人への心配」を挙げた人が多いという結果となった。このことに関して、実際の当事者の方にお話を伺った際に、がんと診断されたとき、「仕事を休まなければいけない、同僚に迷惑をかけてしまう」ということをまず考えたということを仰っており、リアルな声を聞くと、実際にこの結果が反映されていると考えられる。

2 つ目の質問の結果では、当事者、非当事者の方のどちらも「予後」と答えた方が大多数であり、この点については当事者と非当事者間に一致が見られた。一方、非当事者の方の中には「治療」が最も不安であると回答した方がいた一方で、当事者の方にはそう回答をされた方はいなかった。この点に関して、実際の当事者の方にお話を伺った際に、ご自身が抗がん剤の副作用で髪の毛が抜けることを他人事として全く想定していなかったと仰っており、実際にがんと診断された際には「治療」に不安が及ぶところまで、考える時間や余裕がないのではないかとということが考えられる。

3 つ目の質問の結果では、当事者、非当事者の方どちらも家族が最も多く、次いで職場関係や友人に伝えるという回答が多く、この点から家族や友人など親しい人たちや、学校職場など自身の生活に関わりの深い人たちに伝える、または実際に伝えたということがわかる。一方、「親戚」という項目に差が見られ、非当事者では親戚に伝えるだろうと答えた方が一定数いたが、当事者が親戚に伝えたという回答はなかった。ここから考えられることとしては、実際にがんということを伝えるハードルは高く、何らかの伝えざるを得ない状況の

中で伝えているのではないかということである。この際、親戚は伝えなければいけないという対象から漏れることが多いのではないかと考えられる。また、今回の調査では恋人という選択肢を提示していなかったのだが、自由回答で多くの回答が得られたので、こちらから提示していればより多くの回答が得られたのではないかと考えられる。

4つ目の質問の結果では、当事者の方が家族や恋人に知られたくないという回答があったこと、また非当事者の方で知られたくない人はいないという回答が一番多かったという違いがあった。非当事者の方には“知られたくない相手はいない”という回答が多くいたが、当事者の方はその割合は低く、以上より、実際ががんを経験した場合、想像以上に誰かに知られたくないと感じるのではないかと考えられる。

5つ目の質問の結果では、当事者、非当事者どちらの方も「不安を聞く」という回答が一番多く、この点については当事者と非当事者間に一致が見られた。一方、非当事者の方については「“AYAがん”に強い医師や医療機関を調べて教える」、また「“AYAがん”に関する団体を調べて紹介する」という回答も一定数いたことに比べて、実際の当事者の方がそれらの援助をしたいと回答した数はごく小さいものとなった。このことから、当事者の方にとって“AYAがん”に関する団体の存在意義というものが非当事者の方が思うほどには、まだ確立されていないのではないかと考えられる。また、当事者の方は非当事者が推測する以上に、何より「不安を聞いてもらう」ことをより望んでいる可能性があると考えた。

6つ目の質問の結果では、当事者、非当事者どちらも、一番多かったのは、話を聞いて欲しい、次いで、そっとしておいてほしいという回答で、この点については当事者と非当事者間に一致が見られた。一方、非当事者の方には「アドバイスがほしい」という回答が一定数いたが、当事者の方は「アドバイスがほしかった」という回答はなかった。

このことから、実際の当事者の立場からは、身近な人にはアドバイスを求めるというより「ただ話を聞いて欲しい」という思いの方が強いのではということが考えられる。また、今回の調査では「いつも通り接して欲しい」という項目を選択肢として提示していなかったが、当事者、非当事者の両者からその旨の自由回答を得られたため、もし選択肢の項目として挙げていけばより多くの回答が得られたのではないかと考えられる。

e) 本アンケートの評価について

満足度については過半数の方から「参加してよかった」と回答して頂き、難易度についても「難しかった」と答えた方が少なかったことから今回の質問設定はある程度学生に寄り添った形で作成できたと考えられる。

また、“AYAがん”の知識については約89%の方が「増えた」もしくは「どちらかというが増えた」と回答しており、関心については約85%の方が「強まった」もしくは「どちらかというが強まった」との回答があった。以上より、“AYAがん”の知識や理解が医療系学生においても十分ではないことが今回の意識調査で確認できたが、この意識調査参加すること自体が参加者の知識や関心を高めることにつながったと考えられる。そのため、“AYAがん”経験者の方の講演などによる啓発活動と同様に、今回のような実態把握のための意識調査自体がAYAに対しての啓発につながるのではないかと考えられる。

## (2) 全国医療系学生向けオンライン特別講義「AYAがんを経験して～10代・20代でがんになるということ」の開催：

今回、三人のがん経験者から、実経験に基づいた貴重な話を拝聴することができた。事後調査の結果が示す通り、がんという病気そのものに対する興味を理由に本オンライン特別講義に参加した者が多かったが、それ以上に、医療系学生にとって、がん経験者の体験談、いわゆる“生の声”を聴

きたいという要望が強いことが分かった。また、self-selection bias や social-desirability bias などの回答バイアスがあるとはいえ、今回の企画に対する満足度は非常に高く、医療系学生にとって、がんというものに対する理解を深めるために極めて有意義な機会に成り得ることが示された。さらに、回答者のなかには自身の今後の活動に繋げてゆくためのきっかけとして参加したものもあり、“AYA がん”の医療や支援体制を充実させてゆくために必要な人材育成の場としても有用であろうと考えられた。なお、今回の企画を通じて、あらゆる意味で制限のあるオンライン講義をいかに充実したものにするか？このような取り組みをいかに浸透させてゆくか？実際の支援や活動の活性化というエンドポイントにどのように繋げてゆくか？などの課題があることが浮き彫りになった。

#### E. 結論

第一に、冒頭で述べた仮説通り、AYA 世代の医療系学生においても“AYA がん”への知識や理解は十分でないということがわかった。また、“AYA がん”についての知識や意識に影響する要素としては、「学校教育」や「身近ながん当事者の存在」が大きいことがわかった。これらより、身近に“AYA がん”当事者の方がいることの多くない状況においては、学校での啓発機会があるかどうか重要になってくると考える。

次に、“AYA がん”非当事者の方と当事者の方との比較より、非当事者の方が想像した“AYA がん”の経験と、当事者の方が実際に経験している現実はずしも一致していないことがわかった。これより、啓発の内容として、“AYA がん”経験者の方から実際の経験談をお伺いできる機会があることが望ましいと考える。

また、本アンケート調査の実施により、AYA がんへの知識および関心の高まりがみられた。このことより、今回のような現状把握のアンケート調査を定期的実施していくこと自体が、AYA がんへの啓発につながることを期待できると考える。

の啓発につながることを期待できると考える。

今回の意識調査に関しては、企画した学生にとっても初めての試みということもあり、試行錯誤の部分も多々あった。しかしながら今回の結果を通して、回答して頂いた方々がこの意識調査を通して AYA がんというものを少しでも知って頂く、その一助になったのではないかと考察できる。重ねて、このような活動が単発ではなく、AYA がん当事者の方や御経験者の方のご協力を得ながら継続的に実施されていくことが大切であり、AYA のより広い認知のために乗り越えなければならない課題であると考えます。

#### F. 健康危険情報

総括研究報告書にまとめて記入

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

##### 1. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

なし



AYA week 2021 聖マリアンナ医科大学第5学年有志企画  
阿南里恵様 インタビュー議事録（インタビュアー：大山一慶）  
実施年月日：2021年1月7日(木)18時～19時25分

完成記事 URL および QR コード:

<https://informa.medilink-study.com/web-informa/post29920.html/>



大山一慶(以下、大山)：テーマとしては20代が大半を占める学生たちに対して、がんというものを今の世代で経験するという事はどういうことなのかということについて知ってもらい、このことについてお話を伺っていただきたいと思います。早速なんですけど阿南さんのがんのご経験についてお話を伺っていきたいと思います。おそらく僕の周りの年代としては23、24、25歳あたりが一番多いです。125人ぐらいいるんですけど大半はその世代になっているんですけど、その当時ですね、阿南さんは子宮頸がんを宣告されたということなんですけど、その前って阿南さんはどんな23歳ライフを過ごされていたんですか。

阿南里恵様(以下、阿南)：21の時に就職で関西から関東に一人で上京して一人暮らしを始めて。その会社は大手自動車メーカーだったんですが全然肌に合わなくて、もう本当に会社行って泣いて帰ってくるみたいなのを毎日やってたんです。それで1年半で結局その会社を辞めて、もっとやりがいのある仕事につきたいとずっと前から思っていたので、ベンチャー企業に入っただけでもものすごく楽しかったんですね。本当に、すべて思い描いていた場所がそこにあったというか、すごくやりがいとすごく良い仲間たち、それで給料もよくてっていう。本当にこのままここで結果を出して将来自分の会社を持ちたいとか、そのようなことを思っていた時だったので一番仕事も楽しかったですし、それで20代前半というともう本当おしゃれにすごい興味がある時期で、お金があれば服を買ったりバックを買ったりかもうそんな頃だったので、もう本当にその身体に興味がないというかしょっちゅう忙しかったりすると生理の周期がずれたり長引いたりするような事はあったので。最初、出血が始まったんですね、ある時突然。ベンチャーで働き始めてもうすごい楽しいってなった1ヶ月後ですね、たった。

大山：1ヶ月だったんですね。

阿南：そうなんです。出血が始まって、それも結局忙しいから生理が長引いてるんだろうと思って、あんまりすぐに病院に行こうという感じではなかったんですね。それで1ヶ月ぐらい過ぎる頃に、いやーもういい加減ちょっと病院行かないと出血がどんどん増えてくるしということ。お客さんに女医さんがいたんですね、マンションの販売をしていたんですけど。そのお客さんに婦人科の病院を聞いて、一人で行って、がん宣告を受けたというようなことで。だからその周りも、バリバリ仕事している仲間たちじゃないですか、だから後私が突然行ってくるって言ってそれががんでしたってところに周りの動揺もすごかったんですね。頑張ってたし結果出していたんでまさかみたいなの。で結局すぐに、大きな病院行きなさいとか、あるいは大阪の病院に移るよというふうにかこう言われたのもうがんがわかった日から会社にいけなくなったんです、突然。

大山：すぐに大阪に戻りなさいと言われてたということですかね？

阿南：そうですね。かなり進んでいるということで、大阪に戻りなさいと言われてアパートもそのままにして荷物だけを持ってバタバタ帰っていったような感じで。

大山：話戻ってしまうんですが、医師に言われた時の阿南さんの心境だったり、どのような感覚なのかということ覚えてらっしゃったりされるんですか？

阿南：私、実は本当になんかこう…まるで他人事のように、ぼーっと…両親を呼びなさいと先生に言われて、で両親が大阪から次の日には来てくれて3人で宣告を受けたときに、母親が診察室で泣き崩れて、私のせいなんですって、私をもっと早く気づいてやっていればってこんなひどいことにはなっていなかったのにみたいな、すごい泣いていて、父親は母親がそんな状況なんで、淡々とどう治療するのかとかそういうことを聞いてました。私は本当に他人事のようにというか、悲しいとか驚きとかが湧いてくるのってだいぶ後でその時はもうまるで本当に他人事のようにえっ、そんな大変なことなんだみたいな。そんなに大きな病気になったことがないんですね、まず。風邪をひいてこじらせても先生のところに行って薬をもらったり点滴をしてもらったら治るような病気しか経験したことがないので、治るか治らないかわからない病気が世の中にあるっていうのもあんまり体感したことがないんですよ。

大山：確かに、もともと病弱で…とかいうことがあればまだ。もともと全くの健康でいらっしやって、なおさらすぐには実感がわかかなかったというところなんですよ？

阿南：全然。で、ただもう親が泣いているというのをあー大変なことなんだと思って見ていて、治療が進んで行くにつれてその段々自分事になってくるというか、突然病気だと言われても病人に突然なれなかったんですよ。それが一つ苦しかったし、医療者に対して自分がどう接したらいいのかわからないとか自分が病人になりきれないとか、私普通の人ですけどって言いたいとか、病人じゃないという感覚だったので、そこに折り合いをつけていくのにすごく時間がかかりましたね。実際。

大山：本当に一つ一つの最初の抗がん剤の治療とか手術であったりだとかそういったことを経て、その中でもおつらいこと色々あったと思うのですが、そこで自分が少しずつ自分ががんなんだということを感じられていったということなんですか。

阿南：そうそう。まさにおっしゃる通りです。

大山：そこが全く僕らがわからないところで、ドラマであったり漫画であったりアニメっていうところでそういうテーマが扱われる時って、自分があたかも病人かのように切り替えていくというようになっていくと思うんですよ。ただ、実際はそうじゃないんだよって強いメッセージだなということで、医療者としてはそういうことを頭に入れておく事はきっと大事ですよ。

阿南：よくご高齢の方が介護を受けるときに、尊厳がという話が出ると思うんですけど、それとすごい似た状況で、やっぱり普通に生活してた自分が例えば抗がん剤をやってご飯を食べれなくなったりだとかご飯を取りに行けなくなったりだとか、手術の後はカテーテルで排尿するのを看護師さんに手伝ってもらわなきゃできないような、もうこれ以上のものすごいショックというかみじめさとかそれを一つ一つ受け入れていくのがものすごい大変でした。

大山：まだ若い体力もあるタイミングで治療が始まったということで、なんとなく僕らも治療が大変なことについてイメージができるんですけど、具体的にご経験されてどういうことが一番つらかったですか、大変でしたかというふうに質問された場合、阿南さんはどんな風にお答えされますか。

阿南：すべてが初めてのことじゃないですか。例えば抗がん剤の治療をするにあたっては例えば造影剤の検査だけでも一筆書かされたりするというか、承諾書というか、もしこれでアレルギー反応がみたいな、そんなこともすべてが初めてで。すごく悩まされたのは、やっぱりそこまでして、治療を受ける必要があるんだろうかっていう、なんかなんていうんでしょうかね、どうしても助けてくださいじゃなかったんですね、あの時の感覚って。本当に治療する必要があるんだろうか、そんなに大変な思いをしてまで治療をして、子宮を失って、生きていく価値があるんだろうかというところにまずつまづきましたよね。

大山：まずは自分が病気である、病人、患者であるということを受け入れられていないということがあるんですね。

阿南：そうですね。

大山：その受け入れが始まる前の段階で、色々なことがたてつづけに起こっていったと。

阿南：そうです。もうあっという間でしたね。もう本当に数ヶ月があっという間で、先生の言うように病院を最初は小さなレディースクリニックに行って、大きな病院に行きなさいと言われて国立病院に行って、大阪の病院に行きなさいって行って大阪の病院に引っ越して、いろんな検査を受けて、やっと検査結果が出てすぐに抗がん剤の治療が始まって。あっという間にその23歳のバリバリ仕事してた自分の生活と全く違う世界に突然来て。まず抗がん剤って言われても抗がん剤自体にピンと来ていなかったですから、看護師さんが何度も副作用で髪が抜けるかもしれないということを言っていたと思うんですけど、全く記憶になかったんです。そういう人があるんだろうなみたいなの。

大山：我が事ではなかった、ということですよ。

阿南：はい。それが1回目終わって、同じ部屋に中年の女性が入院してこられて、挨拶したときに、その方はもう髪がなかったんですけど、毎回抗がん剤のために入院してくるのよとおっしゃっていて、私もやりました、すごいつらいですよって言った時まだ髪があったので、その女性がえーあんた髪の毛あるねーと言ってびっくりしたのを見て初めて、えっ、髪の毛抜けるの？私みたいになって。そこからは髪が抜ける方が抗がん剤の副作用より怖くて、先生の姿を見るたびに先生、髪抜けるのでしょうかっていうことを何回も聞きに行って。結局脱毛が始まったときに、もう自分の精神がもたないというかも二度と笑えなくなるだろうなって思って、自分で小さな美容院を探して、一人で髪を剃ってもらおうと。そこでまずひとつ髪が抜けるっていうことが、ものすごく大きな事でしたね。20代前半って、外に出かけるのに髪の毛をセットするのに30分以上かかっていたから。それが本当に帽子をかぶるようになって、というのもウィッグを買いに行けなかったんですね。自分が坊主になったその姿を誰かに見せるということがどうしてもできなくて、まずウィッグを買いに行けないので帽子をかぶっていたんですけど、そうするとそれまでハイヒールにスカートを履いてという毎日だったのが、全部合わなくなって。女性にとって、特に若い女性にとっておしゃれって大事ですから、それができなくなって段々やっぱり、外に出たくない、誰にも会いたくないみたいになっていって。それで今度は手術ということで、手術入院のときにもう日が決まっていて、時間の連絡だけを待っているような状況で家出をして、東京まで行ってっていうのを。その時は、納得したかったんですね。自分が意思を持って手術を受ける、自分が納得してこの手術を受けるんだっていうのを、それまで受け入れきれなかったのが、手術が近づいてくると、自分でこれを受け入れなきゃいけない、自分で決めなきゃいけない、納得しなきゃいけないって急に思い始めて、その時に、本当に手術を受ける必要があるんだろうかっていうことをものすごく考えましたね。1日中ずっと。

大山：それは先ほどおっしゃっていた、自分が病人であるとか、自分が患者である、自分が大病を患っているということを受けれなかったことがそれまでずっと続いていたという

ことなんですか？

阿南：あとはやっぱり、妊孕性の問題。漠然と 20 代は仕事して、30 代は子育てをしたって漠然と勝手に思っていたので、それがやっぱりできなくなるという、子どもを産めなくなるという事に対する納得をしたかったんですよね。

大山：妊孕性が仮になくなってしまうということがあったとしても、それでも私は何のために生きるんだということを納得したかったということですよ。

阿南：そうです。子どもが産めなくなる人生って当時すごく思っていたのが、仕事だけで生きていけなきゃいけないと思っていたんですよ。人としての価値として、私はもうバリバリキャリアを積んでいくしかできないんだっていうところに納得ができなかったんですよ。

大山：それが果たして人生としていいものなのかという。

阿南：そう。ずっと一人で生きていかなきゃいけないんだっていうことが、その仕事を終えた定年になったときに、何が残るんだろうとかもう本当そんな風に考えましたね。

大山：それもやっぱり、想像することは、とてもつらいことでしたか。

阿南：そうですね。答えが出ないです。手術を受ける理由が見つからないというか、だったらこのまま子宮を残して死んでいくのも 1 つの選択肢なんじゃないかなって、本当に思いましたし。

大山：そこで、最終的に手術へ翌日行かれたんですよ。何が最終的に足を運ばせたんですか？

阿南：これはもう母親のメッセージだったんですけど。心配しているのはわかっていたんですよ、私の姿はどこにもないので。メールでとにかく東京に来ちゃったので、明日までには帰るから、とにかく一人にしてほしいという簡単なメールを送って、その時母が 2 時間後に長いメールを返してくれたんですよ。とにかく生きなさいと。生きてるだけで恵まれない子どものために何かしてあげることができるんじゃないかとか、子どもが産めなくても生きる道あるんじゃないかっていう、すごいなんか生きなさいというメッセージをもらって、子どもが産めるとか産めないとかじゃなくて今困っている人がいるんだから、自分は手術を受けなきゃいけないんだとやっと思えたんですよ。子どもが産めなくなっても、生きていっていいんだよっていう風にとったのかもしれないですね。自分が人間として価値がなくなるんじゃないかっていうことがすごく怖くて、それに対してお母さんがそれでも生きていていいんだよって言ってくれていたような風にとったんだと思います。生きてていいんだっていう。

大山：手術を受けられて、実際に手術自体は無事に終わられたということだったと思うんですけど、実はその後も決して終わりではなかったと。放射線もあったと思うんですけど、その後のご苦労もあったと思うんですが、その辺を少しお伺いしてもよろしいですか。

阿南：医療者の方向けにひとつお話すると、すごく嬉しかったことがひとつありまして。放射線治療って、ものすごく体の位置がぴったり合わないといけないので、その時に一度あった直後に女性の先生に呼ばれて行ったら、今日やってみたくらいに放射線治療ってかなり体を触られますと。ただ女性の技師を毎回つけることができないんだと。それでも受け入れてくれますかみたいなことを確認してくださったんですよ。もう嬉しくて、そう思ってくれたことが。先生もう全然気にしないでくださいって言って、すごく気持ちよく放射線治療をやりましたね。

大山：うれしかったというのは、何がうれしかったんでしょうか。

阿南：普通、その治療で身体を触られるとかって当たり前だとかって思われるじゃないですか。それがこの若い女性だったからかわからないですけど、そういうことが嫌だということ想像してくれる方がいたというか、医療者の中で、それは普通の人からしたらあまり気持ちいいことじゃないんだっていうのを、ちゃんとその視点を持っていたっていうのが、今考えてもすごいなと思うんですよね。そこから放射線治療して、やっぱりどうしても東京に戻りたくて、私の居場所はみんなのあの場所だと思ってたんで、ただその時に気がついたのが全部治療終わって見たら、もうあまりに体力がなくなりすぎていて、それで大分自信を失って。歩きまわる仕事だったんですよね、一件ずつ、マンション売ってますっていう。それがもうできないあって思って。あの頃もし、体力ってちゃんと自分でもう一度トレーニングしたらどれぐらいで戻るよっていうふうにもし分かっていたらそんなこともなかったんだと思うんですけど、やっぱり自信を、そのときにあー前みたいに仕事につけないんだと思って、退職してしまったと。で結局東京ではアルバイトをしてもなかなか生活できなくて、で大阪に実家に戻ってアルバイト始めて、それこそ本当週三から始めて週四日週五日と1年くらいかけて体力を回復していった。でやっと働けるかなあとと思って、もう一度東京に出たいとってまた一人で東京に引っ越して、その時に働き始めた会社が保育の会社だったんですよね。子どもが産めなくなるっていうことで、一生子どもに接することができなくなるんだと思うとすごく虚しくて、何かその仕事でもいいから子どもと接することができないかなと思って保育の会社に入ってベビーシッターの派遣の仕事をしていたんですけど、そこに入ってすぐですね、だから1ヵ月くらいかな、そこから後遺症のリンパ浮腫というのが出始めて。最初の頃ずっと、突然夜になると足がむくんで高熱が出るっていう症状が出て、その熱っていうのが39度とかもう40度近い熱が出るんですよね。だから病院にも行けないんですよ、フラフラで。もうまったく動けない感じで足が腫れて、もう寝てるしかないんですよそうすると。でなんとか寝ると足の腫れがひいて、大体二日くらいで熱が下がる、っていうのがもう毎月起こるようになってしまっ

大山：仕事はセーブしてやられていたと思うんですが、それでも月に1回はかならず来てしまうものなんですか。

阿南：そうなんです。結構ハードな職場だったというか、中小企業だったら当然だと思うような働き方ですね。普通に残業もあったし、なかなか休めない時もあったりとか、そうやってくると自分でわかるんですけど疲れがたまってくると突然出るんですよね。それで何度かそれを繰り返すうちに、まず採用試験の時に言っていなかったのが、がんになったとか後遺症があるとか、いま経過観察中とか、言っていなかったのでもいい加減これはもう迷惑かけてるなあと思って、上司に実は嘘ついて入社しましたっていうふうにして。そこから残業もなくなったんですけど、やっぱり社内でみんなは知らないわけですよ。みんなには言わずに上司にだけ言ったので、そうするとみんなからしたらなんで阿南さんだけ残業せずに帰るんですかっていう風になって、でその責任を感じて、全員にメールで詳細な事情を説明して。実は23歳でがんになって子宮を取りました。また再発するかどうかわからない状況で仕事をしています。皆さんと同じように働きたいけれども、後遺症が出てしまうっていうのを理解してほしいっていう風に送って、ほとんどの人は励ましのメールを返してくださったんですよね。ただ年の近い先輩が一人だけ阿南さんて本当にそういう病気なんですかって言ってるっていうのを他の人が教えてくれて、それで心が折れてしまって、私の居場所はここにはないと思って結局退職をしましたね。それが何度も繰り返しそういう風になって、もうみんなと同じ様に働けないんだしたら、もう自分でやるしかないなと思って26歳の最後の月に自分で会社を立ち上げたりとかして、っていうような流れですね、そこまでは。

大山：まったくそういうことを知らない人たちに一斉に送る、私は実はこうなんですと。本とか読ませていただいて、よくそこを決められたなと思ったんですけども、規模はそこまで何千というわけではないにせよ、その組織の人たち全員に知ってもらおうってどうやってそこを踏ん切りつけたのかなって思ったんですけど。

阿南：えー、その会社が好きだったんですよね。やっぱりそう、好きだったからかもしれない

ですね。体力的には、というか身体的には以前の会社ほどは貢献できてないとしても、仕事の内容としてはすごくやりがいを感じてまたそこもベンチャーだったので、可能性をすごく取り戻せたというか、ここにいていいんだと思えていた部分があったので、うん。

大山：なるほど。そこでも、そこまで自分が誠実に好きだからこそそういうことをしても、なおやっぱり理解は得られなかったということがそこであったということですよ、結局は。

阿南：そうですね。

大山：それがまさに AYA 世代の課題かな、大きな一つかなと勝手に思っていて。そこがもし一人でもそういう人がいるんだっていう事をいろんな形で知る機会があれば、多分そういう世界になっていたらもしかしたら阿南さんはそこに居続けたかもしれないと、そういうことだと僕は思っているんですけど、いかがですか。

阿南：本当にもう、今 15 年ぐらい経ちまして、いろんな経験をしてきてすごく思うのが、やっぱり今の人たちがまだわかってくれるんじゃないかな。って思うのは、いろんな事情を抱えて今働いている人がいるじゃないですか。がんだけじゃなくて親の介護だったりとかあるいは違う病気だったり、そういう人たちが今すごく増えたので、逆に私は今ならもっと働きやすいんじゃないかなあとは思うんですけど。なんていうかその、個人個人の価値観というか、病気だからこういう仕事に就いた方がいいとか、こういう人と結婚するべきだっていう、なんていうんですかね、生きやすいだろう道っていうのはあるんだろうと思うんですけど、だけど例えば私みたいに、がんになったってベンチャーで働いて出世したい人だっているし、バリバリ何か挑戦したいことがある人もいるし、そういう人たちが、夢をあきらめなくて良い社会になってほしいと思うんですよ。病気になったからこういう仕事もあるよとかこういう業界もあるよとかじゃなくて、なんだっていいじゃないですか別に、例えば障害があってもモデルになったっていいし、そうじゃないとつまらないというか、それを今の社会に対してすごい思いますね。結局病人だとか、障害者だとか、そんな風に思わないで欲しいというか、一人の人として本当にみんなと同じようにやりたい事があるし、興味のあることがあるし、夢があるし、それが普通だと思うんですよ。

大山：おっしゃる通りですし、今の話を聞いていて、僕は本当に阿南さんご自身がやられてきたことっていうのは本でしかわかっていないかもしれないんですけど、あなたは病気なんだからとか、あなたはがんを経験したんだからっていうことではまったくおさまらない活動されてきたなと思っていて。普通に起業されてみたりだとか、バイクのイベント会社をやられたりとか、がんのことをまったく抜きにしたって、すごいなって思う活動だと思うんですよ。それはご自身の中で、まわりからの圧力としては「らしくいなよ」じゃないけれども、そういう圧力だったりとかあってあったのかなって勝手に察しているんですけども、そういうことをしてきたってことに対して、何か葛藤だったりどんな思いがあったのかなっていうのを気になっているんですけども。

阿南：私、10 年位講演活動やってたんですね。まあ今もちょっとやっているんですけど、その間ってやっぱり、自分が明るくいることで他の患者さんだったりだとかに何かその希望を与えてるんじゃないかとか、自分はそうしなきゃいけないみたいなのはすごくあって、実際 10 年経った時に、もういいだろうってきっかけがあったと思えたので、なんかその今その肩の荷がおりて自分らしく生きられてるんですけど、なんかその病人、病気をしたけどその自分は自分らしい人生を歩んでますよっていうのをみんなに示さなきゃいけないみたいな、そういうのもすごくありました。しんどかったですね。

大山：なるほどですね、そうだったんだ。確かに、こういう夢がありますよねと言っている阿南さんご自身がしょぼんとしていたら、えっとなってしまうもんですね。それは誰よりも気にされていたんでしょうねご自身で。ただ、講演されている前ですね、エネルギーにやられ

たというのは何がモチベーションだったんですかね。先程の言葉で言えば、らしく、落ち着くということを経験せずに、本当に模索し続けられていたんだなって。もちろんすべてがうまく回っていたわけではないと思うんですけど、それでもこれだ、これだ、がんばってみようと言われていたなって、すごい思っていて。どんなお気持ちでやられたんですか。

阿南：結局私、なんなんでしょうね、すごくやっぱり一番最初のベンチャーの会社にもものすごく影響を受けていて、いつもその社長を思うんですよね。一度会社をつぶして、そこからまた復帰されて今社員300人いるような会社をポンと再びつくられたりとかしてるんですけど、やっぱりね、自分ががんでウダウダしていた10年近くの期間なんかよりもっとつらいことを経験されていて、それでもなんか全然また活躍されているのを見たりしていると、やっぱり自分が、あんな風になりたいって思ったその一番最初の23の時の気持ちっていつも何かあったんですよ。こんなんで負けるんじゃない、やっぱり成功して明るい阿南でもう一度社長に会いたいとか、あの時のメンバーに会いたいとか、そんな気持ちはずっとありましたね。あの時のメンバーに見てほしいっていう。

大山：今の自分がこうやって頑張っているところをっていう。なるほど。すごいですね。やっぱりそのぐらい、当時の環境というのは阿南さんにとって本当に強烈というか本当によかったんですね、きっと。

阿南：また短い期間で手放さないきゃいけなくなったから、余計その記憶が美化されてるところはあるのかもしれないですけど。

大山：もう本当に、時間にしたら1ヵ月数ヶ月の話でしたもんね。なるほど。今って、講演活動は一旦終わられて、国の行政にがん推進対策についても関わられて、アドバイザリーボードメンバーもされてということもあって。

阿南：もう今はやってないです。あれは2年の任期なんですね。ちょうどその時に、講演活動がきっかけになって厚労省からののちの授業、がん教育をやっている女の子がいるということで厚労省からうちのメンバーになってもらえませんかという風に言ってもらって、通ったんですけど、その時にちょうど私たちの理事会、学会の副理事長かな、森重先生っていう、森重先生は私の元主治医なので。放射線治療から東京の病院なので、もうずっと会うことなんてなかったんですよ、森重先生に。手術まで。それで違う先生、熊本の先生が、阿南さんの治療した先生ってすごく誠実な人だねって、なんていう先生？って言われて…いやシゲモリ先生だったかなあとか言って、岐阜の先生？って言われていや岐阜なんかにはいないと思いますよとか言って。大阪で治療したんだとか言って。そしたらその先生で、森重先生がちゃんと手術した人の記録を残してるんですよ。

大山：へー、すごい。

阿南：何年何月何日に治療した阿南さんですね。僕が執刀した患者さんですって言って。そこで会いたいと言って再会をして、森重先生がそういう妊孕性の治療とか研究とかをされているということを知って、学会の研究会に連れて行ってもらったりとかして、すごく救われたんですよ。それまで子どもが産めないということに悩んでいるっていう事は、まるで恩を仇で返すようなこととかいうか、あなたは命が助かったのに、みたいなのを自分でも思ってたんですよ。自分は命が助かったんだからそれ以上の事は言っちゃいけないみたいな。って思いながらずっと何年も暮らしてて。でもそれはやっぱりつらかったんですよ。やっぱり子どもを産めないということがきっかけで、恋愛がうまくいかない、結婚できない、でも同級生たちはみんな結婚して順調に子育てして、っていうところがつらかったのに、でも命は助かったんだからって言われて、そうなんだって思いこまなきゃいけないみたいな。それがその研究会に行った時に、妊孕性を失うことをどうやって患者さんに伝えたいかっていうことを医療者さん達がすごい議論されていて、それにすごく救われて。この人たちはわかってくれるんだって

う、このつらいということを受け入れてくれるんだっていう、そういう人たちがこんなにたくさんいるんだっていうのにすごく衝撃を受けて、それで森重先生に何かやれないでしょうかって言って。ちょうどその事業のところの委員をやっていたので、あれはまさに本当に日本のがん対策はどうあるべきかっていうことを議論してる場なんです。そこは2年の任期なんですけど、1年いてすごくこう、ふわふわ雲の上にいるような感じで、全部の話が噛み合わないんです自分の体験と。

大山：えっ。噛み合わないんですね。

阿南：就労についても、どうやってキャリアを継続していくかとかどうやって就労を継続するか、っていう話をみんながしてるんですけど、いや就職できないところでつまずいててキャリアを築けないまだ若い人たち、キャリアを築けない自分は、じゃあどうしたらそこにたどり着けるんですかとか。あと妊孕性の問題はすごく大きくて。命にはたしかに関係ないじゃないですか、命と妊孕性は関係ないから、それまでそういう事を発する場もなかったんですよ。やっぱり終末期の話だったりだとか、あるいは小児はありました、どうやって学校に行くとか。そういうのはあったけど、全部が私、役に立てないなここでみたい。私の経験ってなんかそんな特別だったのかなとかみたい風になってたんです。それで森重先生と再会してこの妊孕性の問題というよりは、森重先生に会った後に鈴木先生を紹介していただいて、鈴木先生とお話をして初めて AYA っていう言葉を聞いて、それまで知らなかったのが、AYA 世代の課題っていうところをなんとかしたい、最初は妊孕性の問題を国の政策に入れたらいいっていう風に意見書を出したいっていう風に相談に行き、そしたら最終的には妊孕性っていうのが AYA 世代の一番の特徴だと思ったんですよ。要は命に関わりはないけれども、すごく精神的なショックも大きくて、後の人生に大きく関わるところ。ここに、誰かが手を差し伸べてくれたらあるいはみんながそれに理解を示してくれたら、AYA 世代のがん対策自体が進むんじゃないかというところで。最終的にそういう意見書を提出して、すごく厚労省側も、その時 AYA 世代っていう言葉を知らなくて。

大山：何年頃ですか、阿南さんが AYA という言葉と出会ったのは。

阿南：えーっと、2012年とか2013年ですね。

大山：最初は、鈴木先生から聞いた形ですか。

阿南：そうですそうです。

大山：その時にはすでに、森重先生とは妊孕性のことについて活動されていたと。

阿南：はい。研究会に何度か呼んでくれていました。

大山：それで鈴木先生を紹介してもらって、そこで AYA という言葉を知ってる?という形で出会ったという事なんですかね。

阿南：はいそうですね。

大山：それで勉強していく上で、自分が一番トピックに挙げていた妊孕性の温存というものがまさに AYA の中核をなすものじゃないかということで、そこを意見書としてまとめたということだったんですね。

阿南：そうです、はい。

大山：ありがとうございます。あらためて医学生に知っておいてもらいたいこと、ということ



を挙げさせて頂いたんですが、まず一個目、これは学生にということよりはより一般的な意味でもいいんですが、阿南さんが治療をされていて大変なこともあったという当時、周りの人たちに、先ほど医療者が放射線のところでケアをしてくれてとても嬉しかったとおっしゃって頂いたと思うんですが、それ以外の日常生活の中で、僕らが一番直面する問題って、どう接したらその人にとっていいんだらうかっていうことがわからないんですよ。感覚として、どう接してもらいたいのかなということもわからない。だから、結論としては安易な方に行くから、ちょっとそっとしておくか、何かして不快に思われてもアレだし、へんな気易いこと言えないから、ちょっと距離を置いとこうか、それで求められたらもちろん助けようというような、そんなスタンスで多くの人はいらっしゃると思うんですね。心の中で何かしたいと思っている、ただ何をしてもらいたいかわからないってところで、結構そこはもったいないことになってしまっているかなって、コミュニケーションとして、ということも思っています。そういうことをふまえて、阿南さんが当時、周りの友達もいたしご家族、同僚でもいいんですが、こういうことしてもらえたら嬉しかったのになあとか、逆にこういうことしてもらえて嬉しかったとか、逆にそれで嫌だったなあって思ったことだったりとか、あったらぜひ教えてほしいなって。それが僕らにとって、そうなんだ、そうやって振るまえばいいんだっていうのがわかる強烈なヒントになると思うんですよ。そういったことって、教えていただけますか。

阿南：私、よく医療者の方に聞かれた機会がすごくあるんですけど、私すごく思うのが、患者さんを守ろうとか、患者さんって結局、患者側が受け入れる、経験して強くなっていかなきゃいけない部分も絶対にあるんですよ。医療者の方々もたしかに優しいけれども、社会に出たときには、やっぱりそうじゃない。だからつらい経験も私は必要だと思っていて、じゃないとやっぱり医療者の方々から離れられなくなりますよねやっぱりずっと。この人たちは、たしかに必要です。理解してくれる人。だけどやっぱり社会ってそんなに甘くないし、だからそこまで私は気負わないで頂きたいなとすごくいつも思うんですよ。例えばその人のそのタイミングによって言われたら気になることとかあっても、それがすべての患者さんに当てはまるかっていうとやっぱりタイミングとか、全然違うので、どうしてもできないと思うんですよはっきり言って。例えば、私が同窓会に行ったとして、同級生たちはみんな子どもの話をしたり、ある時は結婚ラッシュの時は結婚の話をしたりしてる。それだけでやっぱりつらいわけじゃないですか。じゃあその一人のためにみんながそう話さない方がいいのかっていうと、私はそれは社会じゃないと思うんですよ。

大山：なるほど。

阿南：だから、医療者さんに対して医療現場で何ができるかっていうふうに考えても、難しいですよ。一人の人でやっぱり違うところがすごくあるので。自分の記憶の中で救われたなと思ったのは、やっぱり自分自身がまず、がん患者になりきれていないときに、カテーテルで排尿をさせてもらおうとか、いちいちそれに傷ついてた、私は普通に生きていたのに突然おしっこも自分でできなくなってっていうのは情けなくなって悔しくて。看護師さんみたいにちょっと前まで普通に生活してたのになんていう気持ちもすごくあったときに、ある時やっぱり夜眠れなくて、病院で入院してる時にベンチに座ってたんですよ一人で。抜け出して部屋を。そうすると看護師さんが気づいて、隣に座ってくれて、その時何も言わなかったんですよ。眠れない？って聞かれただけで、うんそうですねって言って、それ以上何も聞かれなかったんですけど、ずっとそこにいてくれたんですよ。何も言わずに。それがすごくその人の気持ちを感じたというか、何かしてあげたいって思ってくれてるんだらうなって。本当に無言の時間が、すごく今でも印象に残っているくらいありがたかったですし、看護師さん達も戸惑ってるだらうなって私は思っていたし。難しいですね、言葉にするっていうのがすごく。

大山：まだがんを経験してない身としては、あなたに何かをしてあげたいと思っているっていう気持ちを出す事は、決して重荷にはならないですかね。

阿南：絶対そんなことないと思います。

大山：そこがもし、関係性がある友達であったりとかであれば、本当に何かできることない?とかそういう事を聞いていくっていう事は嫌なことではないですか。

阿南：そうですね。でもまあ一番普通にして、普通の友達と同じように、普通にしてもらうのが一番救われましたね。やっぱり、普通の関係でありたいというか、弱者になりたくないといったら正しいかもしれないですね。

大山：なるほど。そこで先ほどおっしゃっていた病人であったり患者っていうものに何か自分を変えてしまっただけで扱うどころではなくて、あくまで友達と友達という関係性は何も変えずにいてもらいたいという、そういう感覚ですか。

阿南：はい。自分の中での家族の役割と、友達の役割、医療者の役割と、ってやっぱり違ったんですよ。自然と使い分けてたんですね。例えば友達には坊主の自分の頭を見せられないとしても、家族には見せれる。だけど家族には、弱音を吐けなかったんですよ。自分がもし死んでしまったらっていう。やっぱりそばにいるから。そういう時は友達に弱音を吐く、自分がもし死んでしまったらどうなるんだろうとか。そんなふうに自然と使い分けてますよね周りを。

大山：なるほど。僕が今受け取ったメッセージとしては、そうやって当事者の方も自分の中で何とか必死に答えを見つけながら、あるいは様々な関係性の中で自分がこの人だったらこういう関係、こういうことを喋りたい、こういうことができる、ということその当事者の方もその当事者の方で必死に探られているから、僕ら非経験者の人間としては、特に変な意識というものはずいぶん、これまで通りの関係性でいてもらいたいという、そういう感じですかね?感覚としては。

阿南：そうです。あと多分最初にお話ししたように、医療者からすると、患者さんとして見ていると、その女性だとか若い女性だっという観点がもしかしたら逆に足りないのかもしれないですね。

大山：足りない。

阿南：私、検査の時に、造影剤の検査か何かで、立ったままおしっこを出さなきゃいけないみたいな検査があって、その時にそのガラスの向こうに2,3人男性の医師がいて、できなかったんです結局、その検査を私。全然もう無理ですって言って。そういうのってもしかしたら、医療者からしたら、必要な検査だからとかそういうのであるかもしれないんですけど、こっちからしたらやっぱり若い女性っていうのが自分のアイデンティティーの中にあるので、すごくそれが傷ついたりとか。

大山：要するにあの放射線の時とは真逆の扱いをされたということですよ。

阿南：そうですそうです。逆に今リンパ浮腫の治療を受けてるんですけど、聖マリの形成外科で、前に診察中に、診察っていったら毎回部屋に入った瞬間ズボンでタイツを脱いでパンツになるみたいなのが必要な治療なので、それは普通なんですけど、ある時あの医大生が研修か何かあるじゃないですか。

大山：まさに僕が今やっています、それ。

阿南：あ、そうですか。あれってなんか普通に、3、4人いて、何かこう、普通にそこにいたんですけど、私の主治医は気づいてくれて、阿南さんみんなに見られたくないよねとか、それが医者感覚だと普通のことなんだろうけど、その人は女性だっという観点を私の主治医は持っていてくれるからすごく救われたなっていうのをすごい思っていますね。

大山：ぶっちゃけそういう感覚ない人もいますよね。まさに僕も回ってる立場なんですよ今。本当に今患者さんに何か迷惑かけてるなと思いつつながらぞろぞろと行くわけですよ。それで先生に配慮があればそこでちょっといいよってなるんですけど、どうぞどうぞ、入って入って学生さんみたいな先生もいる訳じゃないですか。おいおい大丈夫かって僕は心配になるっていう。人としての配慮はしてほしいっていうのは当然ですよ。

阿南：結構、高齢の女性でも同じですから。高齢の女性だからいいだろうと思うとすごくかわいそうで。本当にすごく髪の毛抜けるのも、いくら高齢でも嫌なものは嫌だし、すごくそれは自分が病人になってすごい感じたところで。おばあちゃんだから別に髪が抜けてもいいじゃんとか自分思っていたところがあった。

大山：正直、今僕すごくドキッとしました。確かに、確かにそうかも、確かに少し年齢で分けてしまっているところありますね。

阿南：そう。逆にもう全然本当それは嫌な女性は何歳になってもいるし。

大山：あー。めっちゃめっちゃ勉強になります。ありがとうございます。今のとからめてだと思わすけれども、医学生があえて、医者になる前だからこそ、このAYAというものについてわかっておいてほしいこととか知っておいてほしいことっていうものが、もし阿南さんの中でおありでしたら、教えていただけますでしょうか。

阿南：そうですね。知っておいてほしいというか皆さんにぜひこのAYAのがん治療とかAYAの治療に携わってほしいなって思う理由としては、やっぱり同世代だからわかること、要はいくらベテランのお医者さんだって今の20代30代がどういう価値観、人生観で生きてるかっていうところまでやっぱり理解できないと思うんですよ、社会が違う時代に来てるので。だから本当にその世代の患者さんのことをわかるのは、皆さんの世代の医療者だと思うんです。だからその自分だったら、自分と同じ日常を過ごしていた人が突然病気になることがどういうことかっていうの想像できるのはこの世代だと思うので、だからそういう人たちにAYA世代の治療に携わってほしいとすごく思います。あともう一つあります。日本ですごい遅れているのが、セクシャリティのところ、やっぱり性行為、性生活っていうのって日本人ってどこもタブーじゃないですか。これはやっぱりものすごく大きくて、妊孕性っていうとやっぱり子どもを産めるか産めないかばかりの方に注目されるんですけど、でもやっぱり例えば若い夫婦もそうだろうけれども、結婚するまでも、やっぱりその人がセックスが出来るかできないかっていうことで、将来結婚できるかどうか変わってくるし、本当にある時は離婚の原因にもなるかもしれないし、そこは本当にもっと海外みたいに研究を進めないと、結局妊孕性が保てたとしても、意味がないんですよ。結局、今若い世代でがんになった人は結婚が難しい。結婚が難しい理由がその妊孕性だけじゃない、その子どもが産めるかどうかだけじゃないっていうのを知っておいてほしいですね。

大山：ずばっというと、要するにセックスができるかどうかっていう所っていうことですよ。海外って逆にどんな感じなんですか。

阿南：海外ってその辺のレクチャーをする冊子があったりとか、例えば、性行為がすごく痛くなったから、性行為が嫌になった患者さんとかに対して、例えば潤滑液を使うとかそういうのがすごく細かく、あるいは体位だったりだとかそういうのをすごく細かく冊子にしたりとかして、ちゃんとそういう専門の窓口の相談窓口があったりとかするんですよ。

大山：はあー。日本はまったくないんですかそういうのは。

阿南：はい、本当に。でも、ここがもし進んだら例えば子宮を取る手術の時に、膣をどれくら

い残すだとか、そういうのも関わってくるじゃないですか。その観点がすごく足りないと思います。

大山：いやー、確かに。言われたらすっぱり抜けてますねそこが。完全に。妊孕性の温存っていいですけどそこはセットで絶対必要なものですね。

阿南：そうそう、そうなんです。そこなしで、例えば私は普通の男性と結婚するとして、やっぱりそこが子どもを産める産めないの前に、めっちゃ大きなことですよね。だし、言い出せないし。

大山：情けないです、もう初めて、言われてその通りだと思いました。本当にそうですね。

阿南：小児だと、私が前にその学会で勉強してきたのは、身体に合わせて性器も成長しない、マイクロペニスっていったのかな、だからその子たちは大きくなってもセックスできないんですよ、射精ができないって言った。

大山：例えばどれだけその方の精子を保存していようがいが、依然としてその性行為、性の問題は何も解決していないということですね。確かに、まずそこに目がいかないと解決しようがないですね。今は確かにひたすら隠されている感じがしますね。

阿南：そうそうそう。だからそこで困っている人もすごくいると思うんですけど、いまだに相談できるところがないというか。

大山：やっぱり阿南さんの情報のネットワークを以てしてもやっぱりそういうところはないんですね、まだ。

阿南：渡邊知映先生ってご存知ですか?あの方はね、女性なんですけど、結構踏み込んで相談を受けたりされてるみたいです。

大山：そうなんです。では最後に、AYA week 2021 というものが行われて、初めておそらくホームページ、ウェブサイトとかも拝見してかなりその一般向けというか、ちょっとキャッチ、ポップな感じにしてでも認知を高めたいというようなことをメッセージとして感じていて。それでこうやって1週間という期間にただの学術集会だけじゃなくて、全国の支援団体が企画をしていくっていうのって、文字通りはじめての試みだと思うんですけども、これをがんの当事者の方々あるいは近い方がもちろんそこに参加して盛り上がるっていうのも当たり前のように大事だと。それだけでなく、やっぱり今まで知らなかった層が、いかにここで知って、あ、こういうことなんだっていうのわかってもらうことが本当にキーかなと。それこそメッセージ、一番大事なテーマなんじゃないかなと今回、思っています。それで、僕はそうやって捉えさせていただいているんですけど、あらためてがんの当事者でもあられた阿南さんが、今回この AYA week 2021 っていうものが開催されることの意味であたりだとか、そこに何も知らなかった人が参加するっていう事の意味、っていうものについて、お考えを教えてくださいませんか。

阿南：はい。そうですね。ずっとお話しているように、同じ目線で普通の同じ同世代の人として理解を、患者さんを見てくれる人たちが一人でも増えることで、やはり社会が変わっていくと思うんですよね。そこが一番やっぱり、理解してもらいたいっていう。がんだけど、がんを体験したサバイバーだけど、みんなと同じようにおしゃれが好きだし、仕事が好きだし、夢があるし、っていうことを普通に受け入れてほしい。そのためにも、やっぱり特に同世代の方々、AYA 世代の方々に一人でも多く参加してもらって。支援とかじゃないですね、同じひとつの特徴を持ったというか、だけど普通の同じどう世代の人だということを知る機会にしてほしいと思います。

大山：ありがとうございます。本当そうですね、そういう誤解だったり偏見って、結局無知から来ているかなって思っていて。それを知って、一步踏み込んでリアルに今の阿南さんがおしゃべりいただいている内容を知ったり、こうやって表情を見ながらお話を聞いたりってことで、語弊を恐れずに言うと、あ、全然一緒なんだというか、何も変わらないんだっていうことをそこで初めて体感できるっていう意味として非常に大事なのかなあと、あらためて今、感じました。

AYA week 2021 聖マリアンナ医科大学第5 学年有志企画  
岸田徹様 インタビュー議事録 (インタビュアー：大山一慶、今岡陽一朗)  
実施年月日：2020 年 12 月 29 日 (火) 16 時～19 時 00 分

完成記事 URL および QR コード：

<https://informa.medilink-study.com/web-informa/post30147.html/>



大山一慶(以下、大山)まず、今回は医学生向けのメディアということもあるので、岸田さんご自身のお話からお伺いしたいんですけども、岸田さんは大阪府ご出身ということで、大学生生活から簡単にお伺いしたいんですけども、どんな大学生だったんですか。

岸田徹様(以下、岸田)：僕は完全に大学デビューやろうなと思っているんですけども、大学生の時は、僕、すごい英語にコンプレックスがあったんですよ。ただ、海外とか外国の方と交流してみたいっていう思いはすごく持っていたんで、なので英語出来ひんけど海外の人と交流したい、だからそのためには英語研究会っていう ESS っていうのがあったんですけども、そこに入ってみたいだとか、あともちろん海外の留学生のお世話係みたいなことをしたりだとか、結構自分のできないものといったことにチャレンジというか、料理作れないから中華料理屋のキッチンやってみたりだとか。あとは、パソコンを全く使えなかったんですよ。Word ファイルも上書き保存しようと思ったらクローズで消してしまうみたいなそんな感じだったので、そういったところも今後必要だよなと思って学校のパソコンスタッフになったりだとか。そういう形で色んなことをやってきたっていうか、自分の苦手分野をチャレンジしてみたっていうのが大学時代でしたね。

大山：苦手なものにチャレンジするっていうことに対するルーツみたいなものは、わかってらっしゃるんですか。

岸田：コンプレックスやったのかなあ。多分漠然として、これをやりたいためには海外の人からみたいためには英語がないから英語しないって感じだし、料理も正直、料理が作れる男はモテるだろうと思って料理だし、パソコンに関してもやっぱり今後社会に出たら必要だろうなと思って、そしたらパソコンスタッフの仕事だったらバイト料としてお金も入るし、一石二鳥だなっていうことを思ってやりました。ただ、やりたいことを結構色んなことをやっていたっていうのが正直なところであって、僕は東京でいう SFC みたいな総合政策学部、立命館ですけども政策科学部っていう、どちらかというトスペシャリストというよりはゼネラリストをつくる、何がやりたいか分かっていなかったんですよ。何やりたいか分からないから、色んなことをやってみたいなって思って。なので色んなことをがでる学部に入ろうと思って、政策科学部に入った。で、自分が興味あるものにどんどんやっていったっていう形ですね。色んなことをやってたからこそ自分で首をしめたりとか周りからキャパってる、キャパシティーをオーバーして、とか言われつつも、結構やりたいことをやってたっていうのが大学生の時期で。多分あの時が一番人生で充実してたんじゃないかって、わからないけれども、それぐらい結構やりました。

大山：英語をかなり勉強されて克服しようということで ESS に入ったということで、特に海外に

強い興味を持っていたというのは何かあったんですか。

岸田：興味を持った理由としては、多分色んなルーツをたどっていったら、小学校の頃に、両親から地球儀をプレゼントされたんですよ。あと、自分のデスクマットが世界地図だったんです。それに地球儀があって、ずっと僕は地球儀をくるくる回して、ボタンで止めるという遊びをずっとやって、ボタンだけ白くなって。多分そういうマットであったり地球儀であったりが身近にあって、だからこそ、おのずと世界というのは意識にあったと思うんですよ。それで、中学校の頃に漠然と、世界一周したいという夢はあったんです。ただすごい英語にコンプレックスがあったんですよ。英語の偏差値 34 とかで、ほんとに英語で苦労した人生を送って、センター試験でも英語でこけてとか。で、浪人して1年間英語勉強したけれども、センター平均値ぐらいしか行かないみたいな。結構英語にコンプレックスがあったってというのはありますね。ただ海外の人たちと交流したいからそこをなんとかしないと、という思いでESSに入ったという形ですかね。

大山：それで、大学時代には実際に世界一周にいかれたと。

岸田：そうですね。中学校の頃からお年玉コツコツ貯めたのと、アルバイト中華料理屋とパソコンスタッフのアルバイトでコツコツお金を貯めて、今世界一周航空券っていうのがあるんですよ。ANA系とJAL系とかで。世界一周航空券でいくら位でいけると思います？

大山：やっぱり百万円位はかかるんじゃないですか？

岸田：ですよ。サーチャージを考えなければ、最低三十万円位からあります。三大陸だけとか。プラスオプションとかで色々増えていきますけれども、ざっくり 50 から 60 万円とかかかったのかな。

大山：実際中学の時には漠然と行きたいと、おっしゃっていたじゃないですか。それで大学に入ってから実行という事は、急に具体的な目標になったんですよきつと。

岸田：えっと、ざっくり大学入ったときに大学4年生の前期までに単位は取り終えて、後期を本当にフリーにしようとして計画をしてたんですよ。その時に、最初言った時はあんまりそこまで考えてなかったんだけど、けど世界一周に行きたいということがだんだん現実味を帯びてきて、それでいこうという感じになりましたね。というのも、漠然とやっぱり就活とかしても、なかなか海外の憧れというのすごくあって、海外で働きたいと。大学生の時しか自由な時間がないじゃないですか。だからその時に、できることをしようと思って、やっぱり入ってから漠然と世界一周をしたいなと思って、2年3年になったら結構現実味を帯びてきたのでよし行こう、ということにしたという。

大山：僕もバックパックをしていたことがあったんですが、それこそ世界一周って相当敷居が高いなって思っていて、できるわけがないってある意味思っていたと思うんですよ。それをやってしまったっていうのって、何か友達とかと一緒に行ってとかいうわけじゃないんですか。お一人でってことですよ。

岸田：シンプルに、南米に行きたいっていう思いがあったときに、南米往復するだけで 30 何万かかるんですよ。それで日数も多くかかると。それを思った時に、それやったら、ほぼ同じ金額で世界一周航空券買って、回った方がいいんじゃないみたいな感じで、なんでふと南米いきたいなと思った時に、南米と世界一周航空券の値段あんまり変わらへんやん、じゃあ一周、時間あるし、やったら面白そうっていう感じですかね。

大山：実際に行かれてみていかがでしたか？

岸田：実際に行って、テーマがなかったんですよね。なので最初に上海に行った時に、自分が入る予定の会社のグループ会社がそこにあったので、その支社長にこれから世界一周に行きますと言った時に何かテーマはあるのかって言われて、いやテーマないんですよみたいな、聖地巡礼すかねーって言うていたら、そしたらもっとテーマ持って何かやったほうがいいよってアドバイスもらって、テーマなんやろなあって思った時に、テーマは海外で働くために、海外で働いている方たちをインタビューして回ろうと。なので、インタビューの原点はそこにあるんですね、僕の。今のインタビューの原点は多分そこなんですよ。海外で働きたいから海外で働いている人たちにお話を聞かせてもらおうみたいな。それが僕のテーマにしようといった感じで、そこから1カ国1人以上って自分の中で思って、インタビューをしていくことになりました。ただ英語ができないので日本人限定でという感じで。

大山：インタビューをすると決めるまでの経緯ってありましたか。どうやって決めたんですか。

岸田：海外で働く人の話を聞いてみようというところまでは、当時僕がブログをやってたというのもあると思います。世界一周ブログっていう。世界一周をする人たちは世界一周ブログというものを書いてそこでつながっていくというコミュニティーがあったんですよ。世界一周旅行ブログをつけようと思ってたんですよね、行くからには世界一周でどんな感じなのか。まあ最終的には辞めちゃうんですけれども、更新が間に合わなくて。けどそういうブログをちゃんとつけるっていうことやから、しっかり話を聞いたことをしっかりつけたいというか、そういうこともあってインタビューという形にしたんだと思います。

大山：では各国でお話を聞いた方については、話した内容についてはブログで残していたんですか。

岸田：途中までね。話を聞く、ブログを書くかみたいな。ブログを書くためにインタビューを聞くのではなくて、まず聞きたいってなって、それを残せばいいやっていう形やから。

大山：それで、結局何カ国まわったんですって？

岸田：23カ国。約5ヶ月ちょっと位かな。

大山：それで4年生を卒業する前に帰ってきて、卒業したと。

岸田：そうです、そうです。

大山：いかがでしたか。前と後で変わりましたか？世界観だったり。

岸田：2つあるとしたら、1つは世界一周して色んな日本人の話を聞いてきてやっぱり、世界一周をしたという自信にはなりましたよね。本当に1カ国1人以上をやってきましたので。マレーシアとか10数時間しか滞在しない、1日滞在時間なかったんですよ。そんな中でどうしようみたいな、ということで、アポなしで色んなところをトントンみたいな感じで、大きなビルへ行ってビルの受付に日本人いますかって。

大山：そんな体当たりだったんですね。

岸田：マレーシア、本当に見つからへんから途方に暮れて最後に入ったところに、スーパーのところに伊勢丹があったのかな？紀伊国屋があったんだ。紀伊国屋だったら日本人いるやろって思ってそれで行ったりとか。ロンドンといったら金融の街やなあ。金融となったら証券？証券と言えば野村証券？という感じで、野村証券をググって、野村証券のロンドンオフィスの電話番号とかに電話するって感じ。「私日本人の大学生です。そちらに日本人いませんか？」て。今思っ



たらよく対応してくれたなと思う。つないでもらって少しお時間いただけませんか。で、変な自信がついて、社会人になった時に鼻へし折られ、そこからもう闇になっていくんですけど、その時は一つの自信にはなった。っていうのと、後はまあインドとパキスタンの国境沿いのカシミールっていうところで、軽い軟禁状態にあって、その時に結構銃を突きつけられたりだとか、その紛争地からどうやって出るかどうか、出る時も本当にもう脱出劇というか、軍に見つからないようにだったりだとか、みんなで軍から逃げ出すようにみたいなだったりだとか本当に一人で自分の場所から出れない状況、軟禁といったらちょっと大げさなんですけどまあ軽い軟禁状態にあって、ボートハウスでボートの上で泊まるんですけど、ボートから出るためには使用人がいないといけないし、その使用人を全部牛耳っているのが悪徳旅行会社の人で、出たいといっても出してくれなかったりとか、ただご飯を運ばれてくるからね。大丈夫でしたけど。そういうのも色々あって、その時に銃を突きつけられたりしたときに、人って簡単に死ぬねんなみたい。これを引かれたらすぐに終わんねんと思った時に、そこからの脱出劇、ジープで検問からば一っと出て行って頭を伏せとけよって言われた時とかの、ここで撃たれたら死ぬんやなあとかっていうのを色々考えて、やっぱその時に初めて自分の死というものを考えて、そこから 17 時間かけて町のところまで脱出していくんですけども、その時の経験というのは大きかったですね。死ぬ時ってあっけなく死ぬ、死ってそんなに遠いものじゃない、身近にあんねんっていうのに気づけた。それも感じる事ができたっていうのは大きな出来事でした。だから、自信がついたっていうのと、死について考える機会を得たっていうのが世界一周旅行での大きな出来事かもしれない。

大山：死を覚悟した時ってどういう感情でしたか？

岸田：正直、現実味ないです。現実味ないっていうか、死を覚悟するけど、もうその時は死っているのを考える余裕もなかったかなっていうのが正直なところで、その時は本当に死ぬと思ったけど何とかして脱出せよとか、何とかして生き延びなっていう思いが強かったから、どうやったら生き延びれるかとしか考えてなかったかな、当時は。で、それが終わってから考えたときにそこで引かれてたらすぐ死ぬし、結構人って簡単に死ぬのかもっていう感じを持った。

大山：不安とか心配とか恐怖といったことを感じる暇すらなかったということですか。

岸田：暇なかった、もうどうしようどうしようっていう感じでもう、思ってたかなあ。呆気ないなあとかそういうこと思ってたかなあ。そういうところでもしかしたら僕欠如してるのかももしれないですけど、本当にそこまで考える余裕がなかったというか、生き延びるためにどうしようとかずっとそういうことばかり考えてました。結構怖いこととか苦しいこととかあったら、自分のことを自分事として捉えなくなっちゃうというのが自分の欠点なのかもしれない。ちょっと客観的に見ちゃうというか。だからがんで宣告された時も、五分五分ですって言われたら、あ、だったらあの時よりも紛争地からの脱出よりも生存率高いわとか、そういう視点で見ちゃうんですね。

大山：就職活動ってどうでした？苦勞されたとかありますか？

岸田：就活は、結構というか有効求人倍率結構低い、氷河期と呼ばれていた時期でした。で、僕の次の年から結構ゆるくなっただけなんですけど。とりあえず色んなところに 53 くらい企業を受けて 4 つ受かったっていう感じなんですけども。けどそのときに僕は、海外で働きたいっていうのがあると、海外で働くためにどんな自分だったらいのかっていう時に、世界で通用する人にならないといけないなど。世界で通用するためにはどうしたらいいかって言ったら、僕はその時にネットっていう観点とベンチャーっていう観点を考えていた。ネットだと世界共通で使えると、ベンチャーっていうのは海外で働くには、20 代、30 代でめちゃめちゃ力をつけないといけないと思うんですね、ベンチャーに行ったらめちゃくちゃ色んなことができるんじゃないかっていう、仕事のね。だからベンチャーに行って、仕事めちゃくちゃ頑張って 20 代 30 代頑張って 40、50 で羽ばたくんだみたいな、そんなマインドで、だからネットベンチャーで

色々探してたら、大体渋谷に。色々調べてそこで探して、そのうちの1つ、ご縁があったところに行ったという感じですね。

大山：では、もともと東京に来る事は念頭にあったということですか？

岸田：そうですね。やっぱネットベンチャーで探したら東京ばっかだったんで。なので東京に来るっていう感覚がありましたね。で、それから渋谷に染まっていました。

大山：大学を卒業して渋谷に就職が決まり、来られましたと。どうでしたか最初、渋谷に来て。

岸田：仕事のやり方としても四六時中仕事したいと思っていたので、道玄坂で会社が終わって、もう道玄坂上に部屋を借りて徒歩 90 秒のところにいる位の、そのぐらいのバイタリティーで仕事をしようと思ってきたって感じだったので、なんかすごく仕事はすごくやりたくて来て、それで色んなやっぱり刺激が多かったですね。病気関連と関連付けるのであれば、その中でも健康に気を使わなきゃいけないなと思って週一でコナミスポーツには通っていました。中目黒にドン・キホーテの上にコナミスポーツがあって、そこに通ったりとかしていました。ただずっとコンビニ弁当だったなと思いつつ。まあそうですね、仕事もがむしゃらに。ただ平均年齢が若いですからね、うちの会社は。平均年齢 28 とかいうあれだったと思うんで。その中で好きな新規の会社に行って、5 人ぐらいしかいない中での新規営業。当時思ったのはほんとにアポ電であれだけやるなど。アポ電めっちゃやりましたよ。ほんとにいっぱいやった。やっぱり心きついですよね。

大山：ちなみに岸田さんは、入られてからその本当にもう気合十分でやってきたわけじゃないですか。何かビジョンとかあったんですか。何年後までには独立してやるとか。海外行ってやるとか。

岸田：えっと、漠然と 30 代前半で役員とかそういう風になりたいなどは思ってました。社長とかも 30 代とかいうレベルで、サイバーはそういうあれじゃないですか。だから 30 代前半で、もしくは 20 代後半でとか。海外っていうのはちょっと、海外は行けたらいいなあとかどっかのタイミングでとは思ってたけど、現実路線で 30 代で役員とかになっていたいなっていう漠然とした思いはありましたね。ただまああの、会社入って、多分速攻入って1ヵ月位で僕、補填出すんですよ、赤字というか。会社に被害を与えて。世界一周行ってたから結構仕事できると思っちゃって、できると思ってたけど、まあハプニング続きだったんですよ。うまいこと仕事ができなかったんですよ。

大山：そうだったんですね。

岸田：そう。だから結構あの時は結構社会人になって結構僕だめだめやなって思いながらいたけど、頑張って仕事してて、2 年目になってきて、ようやく仕事にも慣れ始めて色んなこともちょっとずつできるようになっていきました。

大山：担当としては 30 社見られていたという風に書いてあったんですけども。振り返ってみたら今回のがんになる前の段階までの 1 年とちょっとですかね、振り返るとどんな 1 年目だったんですか、社会人になって。

岸田：ちょっと待ってください。僕、がんになったの 2012 年の終わりやから、そっか、1 年半ぐらいしか働いてへんねんな、そう思ったら。そんなもんやったっけ。そうですね。2011 年入社で、2012 年の秋に多分入院してますもんね。そうやねんな。なんか全然やねんなあ。

大山：その 1 年半って、岸田さんの中でどう受け取られていますか。

岸田：ほんとに社会人のね、礎というか、本当その学ばせてもらったなというのがすごく大きいし、ただ自分はハプニングばっかで結構周りの期待に、できると思っていたことができないことが多すぎて、自分で。だからすごい挫折を味わいましたね、やっぱり。2年目の時になんだかんだちょっと回るようになってきた段階で体調悪くなっちゃうから、けどやっぱり同期とかね、色んな人たちが活躍してる姿を見て、なんで自分はできひんやろうとか、なんでがんやろうっていうのはすごく思ったりしましたけど。

大山：最初にまず、自分の身体に異変というか、気づかれたのはいつ頃だったんですか。

岸田：社会人2年目の春先ですね。首にちょっと腫れ物ができてきて、ちょっと体調悪いなっていうことを思って。で、渋谷のクリニックに行っても、チェックしてインフルエンザじゃなかった。じゃあちょっと葛根湯出してくからという感じで終わって、で会社の健康診断でも問題ないだろうということ言われてまあ大丈夫なんだと思って。で、そうですね、なのでそのまま半年間放置をしてだんだん首の腫れも大きくなっていて。で、秋口位になって週に2、3回身体を壊すようになって、船酔いしている感覚、プラス、インフルエンザにかかっているような。それもめっちゃめっちゃ悪い、いや明日病院行こうと思ったら、その次の日にケロツとしてたりとか。結構高低差が激しいんですよ。

大山：具合悪い時って今おっしゃっていたんですけど、どんな感じのことを具合悪いっておっしゃっていたんですか。気持ち悪さ？

岸田：シンプルにいうと僕は寝汗がやばかったです。もうベッドはびちゃびちゃになる位の寝汗。

大山：それは寝てるときに気づくんですか、それとも起きた後に気づくんですか？

岸田：僕の場合、熱とかインフルエンザになったらまず暖かくしようと思込んで寝込むじゃないですかそして寝込んで起きたらびちゃびちゃって。熱も出ている。悪寒もしてたと思う。

大山：寝付けないとかではないんですか？

岸田：体調悪くて、寝付けない事はなかったです。日中は、ずっと船酔いしてる感じ。インフルエンザやけど出勤してる感じ。それでこれはさすがにやばいやろうと思って明日病院行こうって思ってたら次の日がめっちゃクリアで全然大丈夫。あれ、昨日のやつなんやっただけ、あれ？って思うからまた次の日やばくなったら、っていう感じでした。ただそれもやっぱり1、2週間続いてこれはやばいなと思って、もう一度病院に行つて。するとやっぱりリンパ腫じゃないかという疑いで、大学病院を紹介してもらって、という感じです。

大山：それで精査をして、最初に胎児性がんということ診断されたということですか。

岸田：最初、大学病院にいてそこではリンパ腫じゃないかといって血液内科を紹介されたんですね。で、血液内科のある病院を紹介されてその血液内科で生検をしてもらって、それで胎児性がんかもしれないと。その時の血液内科の女医の先生がすごく印象に残っているんだけど、このがんはすごく珍しい、この大学病院でも1年に1回あるかないかです。で、ここでも治療するんだしたら私たちは精一杯診ますけれども専門の病院もありますと。どうしますか、ということ聞いてくれたんですね。それで僕に選択肢が戻ってきて、それだったらやっぱり専門に診てもらえる病院の方がいいなということで、国立がん研究センター中央病院を紹介してもらえるとということになったんです。やっぱりありがたいのは僕たちの世代、AYA世代はやっぱり珍しいがんがもうかなりあると。その時にやっぱり無理に自分のところで、専門じゃなくてもいいよというんじゃないで、ちゃんと専門のところに紹介をしてつなげてくれたというのは

すごくありがたかったなと思います。あとで知ったことですが、僕の場合って原発不明ですよ、だからその原発不明の胚細胞腫瘍といったところであらゆる確立されているからちゃんとブレオマイシンとかシスプラチンとかちゃんとやってくれると思うんですけど、ちゃんと治療ができていない病院がある中で、やっぱりそのできていない病院、実績がないと思うので、そういうのをちゃんと実績のある病院に移してくれたっていうのはすごくありがたかったなと思います。

大山：たしかに、それで無理矢理自分たちの症例だといって強引に治療を進めることもできませんものね。それをしなくてありがたかったという事なんですね。

岸田：ちゃんと専門の病院につないでくれたっていうのはありがたかったですね。今振り返ると、僕はそうなった場合入院するのは泌尿器科やしその先生は血液内科やったから、血液内科が泌尿器科に紹介するかがんセンターに紹介するかの違いやったんかなあとと思います。おそらく精巣癌というような認識で入院させられたのかなと思います。

大山：最初は首と胸とお腹にできていたと、それでもやっぱり泌尿器科の扱いになるんでしょうか。

岸田：わからない、わからないけれども精巣癌と同じ治療ですからね、だから泌尿器科になるんじゃないかなと勝手に思ってるだけで。多分腫瘍内科があるんだとしたら腫瘍内科になると思うんですよ。その大学病院で。

大山：なるほど。その中でも先生は国立がん研究センターをご紹介いただいたという事ですね。それで実際診断された時なんですよけれども、どのように感じられましたか。

岸田：あなたのがんは全身がんです、と言われたんですよ。全身がんって何?って思って、見せてもらって首と胸とお腹、両頸部のリンパと縦隔と後腹膜のリンパに転移していると、それで原発不明ですと言われて。で僕はその時に、死ぬなと思って、先生に「僕はどれぐらい生きられるんですか」て言った時に先生は5年生存率五分五分ですということをお願いしたかったので、これだけして五分五分やったら何とかなるかもしれへんってことを思って、思ったっていうのはその時の思いですね。で、そこから、五分五分かと。じゃあ、あの時の紛争地帯脱出の時の生存率は多分10%を切っていたなあとと思って、やっぱりそこと比較しちゃったんですよ。そしたら今回の五分五分はいけるかもしれへんと。大丈夫かもしれへんということまで治療をスタートしていきます。

大山：全身がんですという診断がある前に、まずがんですという診断はあったということなんですか。

岸田：生検した大学病院で胎児性がんですってということを言われて。で、がんセンターを紹介されてるのがなんだろうなっていう。だって正直、詳細が分からないんですよ。本当にリンパ腫って言われても、悪性リンパ腫ってがんの種類だと思うんですけどそういう知識もないから、リンパ腫ってリンパが腫れる病気なんだ位にしか思ってなかったりとか。そうだから胎児性がんですって、がんってついてるからがんなんだっていうことを思って。それでがんセンターを紹介されて、で全身に広がって全身がんです、生存率五分五分ですと言われて。っていう流れでしたね。

大山：最初に胎児性がんですって診断をされた時には、岸田さんどう感じられましたか。

岸田：正直、もう自分事と思えないというのが正直なところ。頭真っ白になったって確かに真っ白にはなってるんですけど、正直この人なにかいってはるわ、位の。なんかがんって書いてあるからがんなんだっていう感じが強い。で、結構患者さんのあるあるなのが、やっぱり

希少がんとか珍しい病名がつかないままガクッときてようやく病名がつくっていうので、そうだったんだっていう納得感とか多いんですね。それで僕もこの病気は癌だったんだ、もちろん真っ白には一部なるかもしれないけど、あ、これは癌なんだということがわかった、という瞬間でしたね。で、自分を自分事と思えない感じ。

大山：そこでの感覚、感情は？と質問されたらどうお答えになられますか？

岸田：がんなんだと思って、自分事じゃ思えない。ショックを受けるとかいうの、なんでしょよね、ちょっと言い方わからないですけど、なんか、やっぱり現実を受け止め切れていないと思うんですね。だから、感情は、陳腐にいうと真っ白になってといえるんですけど、悲しかったとかいうのではないし。で、そうそうそう、それですぐに思ったのが、五分五分の時は、両親の方が項垂れていたから、両親を慰めてというのはありましたし、ああがんなんだ、へえというみたいな。なんか結構、受け止めきれなかった。怖いとか苦しいとか嫌だというのはなかったな。でもたしかに、癌なんだ、やばいとは思いましたよ、もちろん。何で思ったかという、その後の紹介方法が、ファックスで連絡なんですよ。大学病院からがんセンターに。科によって違うんですけどね。紹介状のファックスがちゃんと届いてくれるかなとか、ちゃんと連絡くるのかなとか。やっぱりがんセンターって、すごい待つイメージがあるので、すぐ診察してくれるのかなあとか、そういう不安はあったかな。

大山：へえー、冷静じゃないですか。

岸田：冷静…うーん、いや感情結構なかった、なかったというかそういうふうに心理的に逃げてたんだと思います、僕は。今からの評価としては、受け止め切れていないからこそ客観的に見ちゃう自分がいるっていうか。がんって書いてあるからがんなんだって。陳腐な言い方をすると、馬鹿だからそこまで考えられてないっていうのはあると思います。そこまで考え切れてないっていうのは。だからもっと感情が乗ってくるのはもっと先かもしれない。

大山：その後にもっと感情が乗ってくるときはありましたか？

岸田：再発した時は、やっぱり死にたくないと思うし、感情がね、そこに乗ってくると思うんですよ。でもその時は多分受け止め切れてないからというのものもあるし、やることが多いってうかね、次の病院っていわれて、色々なこと考えなあかんから、なんか、そこまで考えられなかったというのが正直なところですね。あ、がんって書いてあるからがんなんだ。っていう感じ。

大山：ちなみにその時の先生、胎児性がんですっていう時の女医さんの伝え方って覚えていらっしゃいます？

岸田：すごく優しく丁寧な印象はある。穏やかな感じで。ただすごく言われたのは、「まだあなた若いから、これから大変だろうと思うけどがんばってね」みたいなことはすごく言われたし、すごい丁寧だなと思いますね。あとは選択肢も提示してくれて、「ここでやるんだったら、こっちも責任持って診る」っていうのはちゃんと力強く言ってくださったりだとか、すごく信頼のおける先生だなんていう印象は持ちました。

大山：ではそこに関してもっとこうしてくれたらよかったのにとか、そういうことは特に感じなかったですか。

岸田：ないかな。

大山：わかりました。それでその後実際にがんセンターに行って、全身がんですということを言われて。

岸田：そうそうそう。その時が一番、五分五分ですとか言われて。その時に、あの時よりなんとかなるかもしれない、っていうので治療、よしじゃあがんばってこう。で、両親みたら両親の方がこの世の終わりみたいな顔してるから、なんとかなる、大丈夫っていうのと言って、治療していく。だから結構自分のことを考えようとしても、やっぱり両親とかにそんな悲しませたくないというか、周りの人に心配かけたくないっていう思いが強くて気丈に振る舞っていたというのはあるかもしれない。

大山：ご自身のこの先について考えるよりも周りの方々を？

岸田：それでいうと、胎児性がんですって言われるじゃないですか。それからすぐ一番初めに電話したのが会社だったんですよ。会社の上司に電話して「すみません、明日のアポ行けなくなりました」とか。だからそっちなんですよ、やっぱり。自分の価値基準が全部仕事だったんですよ、多分。両親に連絡する前に上司に連絡しましたから。うわ、また病院行かなあかん、仕事休まなあかん、みたいな思考になっちゃって、うん。がんセンターの時はもう入院する心積もりでいたのが、がんセンター行く時はもう結構、仕事でもちゃんと引き継ぎとかしっかりしてたような気がする。がんセンター行った時は会社のことはあんまり考えなかったですかね。

大山：がんセンターで治療を始めるぞっていう時、どういうことを考えていましたか？ご自身の感覚として一番心配に思われたこととか、不安に感じたこととか。

岸田：まず薬が効くかどうかっていうのは不安でしたよね。やっぱりそこが薬が効いてくれるかどうかで僕の予後がだいぶ変わってくるので、そこはすごく祈るような気持ちでいたっていうのは正直なところですね、入院する際は。

大山：全身のがんですということを言った医者について、親御さんもいらっしゃったと思うんですけど、何か覚えてらっしゃることはおありなんでしょうか。

岸田：そのお医者さんはすごい端的にお伝えされるお医者さんなんですよ。僕の中では、後々それが誤解だったと気づくんですけども、いい意味でいうと冷静に、とっつきにくいって言い方変やけどちょっとコミュニケーションしづらくなっていうのは当時あったんですよ。だからさっきのね、親身に大学病院の先生は言うてくれて、ていうのはすごく印象に残っているけど、その時の先生は、「じゃあこうやってこうやってこうやっていくから」と全部端的に説明されて、とっつきにくいなみたいな感じは思ってたかな。ただ、すごくね、研修医の方達っていうのは、すごく親身になってくれてすごいケアもしてくれてそこはすごいありがたかったなと思っていますね。

大山：治療中だったり入院中、看護師の方も年齢層が近くて、というのがあったかと思うんですけど、どういう接し方だったんですか？医療従事者が岸田さんに入院中に働きかけたことについて、何か印象に残っていること、よくも悪くもあたりされますか？

岸田：そうですね。一番看護師さんとして印象的なエピソードは、看護師さんが手紙を書いてきてくれたんですね。それがすごく印象に残っていて、看護師さんは、その手紙の内容は「胎児性がんとはこうこうこうです」と書いていて、やっぱりすごく僕がわからないところを頑張って色々調べて持ってきてくれたんだろうなと思った瞬間に。お医者さんも看護師さんも、やっぱり1対多じゃないですか。この多といたところに対しての見方っていうのが結構まあ杓子定規的にみるのかなと思ったけど、ちゃんと一人ひとり、こうしっかりみられているっていうのはやっぱり伝わってきたんですよ。1対1で関わってくれてるんだなあ、っていうのが。それがすごく嬉しかったですね。だから、ちゃんと、あ、ここだと一人ひとりちゃんとみられるんだということを思って、ここで頑張って治療していこうっていうのを決意させてくれた

ってというのは看護師さんでした。あとは普通に、他愛もなくくるるぶを持ってきて「どこの温泉がいい？」とかってそういう雑談をしてくれるのがやっぱりすごく癒しになってましたし。

大山：へえ。その時に研修医の人って、どういう立ち位置でしたか、岸田さんにとって。

岸田：看護師さんのお医者さんバージョンというのが研修医の先生。僕にとってはその先生がいたから治療をがんばれたなって思いますね。研修医はすごくみてくれてたからすごく相談しやすかったですね。だから僕の主治医は研修医の先生もだと思ってます。

大山：逆にその、特定の人とかいうわけじゃなくて、入院生活中に、結局今から振り返って、色々な意味でのケア、身体的なケアだとか精神的なケアだとかっていうところで、「もっとこうしてくれたらよかったのにな」とか、「ここがもうちょっとこうならなかったのかな」とっていうようなことっておありだったりしますか？

岸田：今だとあるんですよ。今だと AYA 広場ってというのが中央病院にもできて、やっぱり僕も職員になって初めて知ったんですけど、小児ってプレイルームがあったりだとか、小児の人たちが集まれる場所だったりとか交流できる場所ってあるじゃないですか。AYA 世代って基本孤独なんで、そういうのがないんですよ。

大山：そこからは卒業しちゃってるということなんですか。

岸田：そこからは卒業しちゃってて。俺全然小児卒業してるけど小児のプレイルーム行きたかったなって思ってて。なんやろうな、やっぱ一人で闘わないとといけない感ってというのは結構…あとはおじいちゃんおばあちゃんだしね。

大山：そうですね、大半が。

岸田：そんな中でも中央病院は若い人もいるから、そんな中でもベッドメイキングで若い人たちを集めてくださっていたんだなと思うんですけども。やっぱりそんな中でも、AYA 病棟とは行かなくても若い人を集めてくれてたりとか、今だと AYA 広場ってあるので月に 1 回若い人たちが集まれる機会をつくってくれていたりするんですけど、やっぱり孤独感とか周りはどうしているのかだとか周り人はどうなのかってというのはすごくその時は敏感になるので、そういう人たちが集まれる場ってというのは提供して欲しかったなってというのが正直あります。

大山：当時は同世代の方は周りにはいらっしやらなかった？

岸田：んーと、自分の前のベッドには若い子がいた。同じ大学生ちょっとくらい。ただね、すごい彼も独自の世界観があって、ずっとオーケストラ見てる感じ。ずっと DVD プレイヤーでオーケストラ見てる感じで、何か、親しくなるって感じじゃないんですよ。だから別に相談をしようわけでもないというか、だからちょっとね。けど、病棟にいと、やっぱりすれ違ったりするんですよ、色んな若い人たちと。「いるやん！若い人」と思って。けどまあ病室も違うから何もわからず。そういうのは思っていました。

大山：そこで交流ができるわけでもなく、ということですね。

岸田：うん。だから小児のプレイルームは羨ましいなって思っていましたね。思ってたというか、終わってから思いました。

大山：なるほど。たしかに小児ってすごいじゃないですか、そういうケアって。同じ病室に集めてとか。広場での交流とか、僕も実習をしていてわかるんですけど。実際に、そこから卒業した 20 代、30 代の世代っていうと、あんまりなかなかそういう場ってない感じなんですよ。

岸田：だからそこら辺があれですね、AYA 世代のサポートができていない部分ですよ。課題だと思います。

大山：ありがとうございます。それで岸田さんが抗がん剤治療を始められて、そこから手術までされたんですよね。

岸田：そうです。抗がん剤治療をそこから約4クール約3ヶ月行いまして、で、その1ヶ月おいて手術1回目、また1ヶ月おいて手術2回目、手術2回をその時行いました。

大山：はい。手術で何か気になったこととか、執刀医がいたと思うんですけど、何か気になったことや印象に残ったことはあったりしますか？

岸田：後遺症のことでよければなんですけれども、手術1回目をした時に首と胸、そして2回目の手術でお腹の手術をして、でお腹の手術をした時に、そのあと射精障害っていう障害を患ってしまいました。その時に自分の精子が出ないと思った時に、病院に電話したんですよね。で、「先生、出ないんですけど」と執刀医の人に言ったら、「んー、ちょっと様子を見ようか」ということを言われて。で、様子を見ようかと言われた時に、「そうか、様子を見ようかなのか」と。じゃあ僕もわからないな、どうしようかな、ということでそのあとインターネットを検索しても、それこそ今は鈴木直さんががん生殖医療学会を立ち上げられてますけれども当時は学会はなかったんですよ。勉強会が始まった始まってないくらいで Web には情報はなかった。だから後腹膜リンパ節郭清をして射精障害になったっていう情報っていうのは当時まったくなくて。で、うわー、どうしようとなった時に初めてお先真っ暗になったんですね、僕の中では。今までは、治療法っていうのはあるよね、と来たけれども、初めて僕はその時にお先真っ暗になって、もうめちゃくちゃショックだったんですよね、自分のそれが。がん宣告よりショックだったんですよ。だから何よりも、何よりも射精障害っていう障害を持った自分の中で、それが自分の…やっぱりね、25歳の男性がこう普通に恋愛して結婚して子どもを授かるっていうのが普通だと思っていたけれどもそうじゃないんだっていうので、そこは結構ショックでしたね。男性としてのアイデンティティってあるなあ、もうなくなるというか、生きてる価値あるんだっけっていうのがすごく僕はショックでしたね。かなりショックでした。そこは。

大山：そこで、あれですよ。ブログを探り当てて、旦那様が闘病されている奥様とのメッセージをやりとりして、そこで相手は3ヶ月くらいで自然に治ったというところで一縷の望みがあったということですよ。

岸田：そうそう、だからその2,3ヶ月っていうのは、無茶苦茶どん底でした、本当に。

大山：そこで僕が思ったのは、もしそのいま「様子を見ましょうか」と言った医者が、もっとこうしてくれたらそこまでどん底にならなかったぞ、みたいなことってありますか？もっとこうして欲しかったと。

岸田：そうですね。2つあるかなと思っていて、普通にまあ診察に来るっていう、対面とかも大事かもしれないし、もしくは多分ね、他の事例とか色んなことをいってくれてもよかったと思うんですよね。当時は、普通に手術してそういうリスクがあるかもしれないけど大丈夫みたいに言われてたんですよね。「岸田くんの場合は大丈夫だろう」ということを。実際は大丈夫じゃなかったんですけど、まあそういう言葉があったというのは覚えていて、なので大丈夫だと思って大丈夫じゃなかったパターンなので、やっぱりその分ショックも大きかったと。で、そうですね、だから「様子を見よう」というよりはやっぱり他の事例を持ってるのが医療として出来るのかちょっとわからないですけども、こういうことだったりだとか。なんかそこら辺で突き放された感っていうのがあったかもしれないですね。だから、その先生の知っている知識を共有して欲しかったなというのはすごくありますね、そこで。もしそれで治らない状



況が続いたら、ちょっとリプロダクションセンターとか行ってみてどうこうして、とかね。専門の機関行かないとわかんないかもしれないし、だとか。その神経が傷ついちゃっているかもしれないから、そこら辺は神経の治りってあまりすぐ治るものじゃないから、時間がかかるかもしれないねだったりだとか、わからない様子を見ようかだけだと、やっぱりちょっとこっちは苦しかったですね。

大山：それで不安になったからこそ、ご自身で色々情報収集されて、先ほどの出会いがあつてと。それががんノートの設立につながるということですか？

岸田：そこで思ったのは、設立につながるっていうよりは、あ、患者さんでもセンシティブなことでも聞いたら答えてくれるんだなっていうことがわかった。センシティブな情報が少ないっていうのがわかったし、そういうのもちゃんと聞いたら答えてくれるということを知った、というのは当時ありました。

大山：なるほど。闘病記のブログはもうすでに始めてらっしゃったんですって？

岸田：その時はまだ始めてない…あ、その時に初めて、一回目の手術の時に自分がハプニングがあつて、自分が息ができなくなるという…。その時に、親孝行と、恩返しと、やりたいことできなかったなっていう心残りがあつて。そのハプニングで息ができなくなって、その後処置をしてもらってまたちゃんと息ができるようになった時に、自分の中で1週間後にまず親孝行に関してはまず生きることだと。恩返しに関しては会社にも復職することだと。社会復帰することだと。自分のやりたいことできてこなかったことだったりだとか、自分って何のために生きていたんだろうっていう、そこに関しては、じゃあまず自分と同じように、苦しんでいる患者さん達と一緒にどうか治療を頑張っていこうというメッセージを届けたいなとそんな時に思ったのが、ちょっとつなげると、大学生の頃にブログをやっていたから、ブログという手段があるんじゃないかということを知って。ブログを書いてたんで、あと、サイバーエージェントグループに勤めていてアメブロとか身近にあったし、だからブログで発信しようと、自分の経験談をという風に、という感じですね。

で、その後かな、射精障害とかわかってくるのは。ブログをやっていたから、ブログをしている人たちに聞いてみようって思っていたというのがあります。

大山：なるほど。それでブログをやつて、生放送か何かネットの放送にゲストで出演されたことをきっかけに動画というものについて可能性を持ったという。

岸田：そうなんです、そうなんです。あ、そっか。1回目の手術でハプニングがあつて、僕が射精障害になったのは2回目の手術だった。1回目の手術の時にブログをやつていて、2回目の手術で…というそういう感じでした。で、そのニコ生に関しては、僕は療養している時に、ブログは続けていたけれども、やっぱりそのこういう、どういう風にしたら情報ってよく伝わっていくのかなとか色々なことを考えていた時に、その神戸のASJ(Allabout Science Japan)さんっていうNPOさんの西川先生という京大の名誉教授の先生が、共通の友人を通じて知り合ったんですけれど、その時に「岸田くん、今の岸田くんのがんに関する最新の論文を読み解く番組をしてみよう」と誘ってくれたんですよね。それでそういうのすごいおもしろいなと思って、神戸に行ってニコ生に出たその時に、初めて双方向でのコミュニケーションができたっていうのがすごく、僕の中ではもうすごい転換期だったと思うんです。やっぱり自分がこうブログとか一方的に出して行ったり、けどニコ生だと、その流れてきたコメントに対しても話をしたりだとか、双方向感っていうのがやっぱりこうすごくあつて。「これが、僕のやりたかったことなのかもしれない」って思ったんですよね。双方向でコミュニケーションをとって情報を伝えるっていうのが。で、そこから、そうですね、がんノートの構想っていうのははじめ、構想を始めっていうか、がんノートっていうものをつくった時にどうしていきかたっていうのを、ニコ生に出たのが春先で、夏頃にはがんノートをスタートしてましたね。

大山：8月っておっしゃっていましたよね。それが2016年ですね。

岸田：それは2014年ですね。2016年はNPO法人化した時です。2014年からがんノートはスタートしてるんです。でとりあえず当時は、目標も何もなかったんで、とりあえず100回やれば何か変わってるかもしれないっていうのを思って、100回やろうと思ってスタートしたっていうのががんノートでした。

大山：なるほど。それで今に至って、もう120回以上やられているんですね。

岸田：そうなんです。えっと、がんノート自体は129回、そしてがんノートナイトを入れたら多分、がんノートナイトだけで多分50回プラスになるから150回以上ですね、何かしらの放送はしてるという。

大山：世界最大級っていうことでしたね。

岸田：一応ね、アステラスの海外部門に調べてもらったら、一応そういったことをやっているっていうのは各団体、各患者団体で10本から20本くらいの動画を出しているところはあるけれども、これだけ体系だって出しているところはないっていうことは言われました。なので一応そうじゃないかなとは思ってます。というのも、海外の人たちはそんなの必要ないんですよ。

大山：ほお。

岸田：僕の想定ですけど。だって英語だとめっちゃ情報ありますもん。

大山：はい。

岸田：だから見つけようとか、患者さんの体験談を知ろうと思ったら Patients like me あるし。整っていると思うんですね。海外は。

大山：それが国内ではないからこそ、岸田さんのがんノートがその役割を果たしているということですか？

岸田：僕のがんノート…まあ今だと、キャンサーペアレンツさんとか色々なSNSが出てきたので多分それが役割になっていると思うんですけど、当時はそういうのなかったんで、とりあえずそうですね。そういう患者さんの発信を、患者さんの闘病経験談がみんなに知ってもらえたらなっていうことは思いました。で、なんで動画にこだわっているかという「苦しかったんですよ」っていう言葉が、やっぱね、「苦しかったんですよ(明るいトーン)」みたいなのか、「本当苦しかったんですよ(低いトーン)」なのか、文字面だと一緒なんです。言い方と表情とで見なければ、それは動画でしか伝わらない。

大山：たしかに。

岸田：で、ただ動画でしか伝わらないけれども、あと生放送っていうのもライブ放送にもこだわっていて、やっぱり場所は違えど、同じ時間を、患者さんって命をすごく気にされて、気にするというより、すごく命の懸念がある人が多かったり、すごく時間が大事だと思うので、場所は違えど時間を共有したいと思って、やっていますね。

大山：がんノート第101回に原点回帰して、ゲスト岸田徹さんという回を見させて頂いたんですよ。そこでの同僚の方、上司の方っていうのを見て、隣にいらっしやっただの福岡の方が結構センシティブだなんて思われることをバンバン岸田さんに投げかけたりして、「あっ、がんノートってこういう温度感なんだなあ」っていうことをすごいわかった気がして。たしかにこれも

し当事者だったら、本当に実は情報化されないけど知りたいことをいってくれているのかなってところすごい勝手ながら思って、こういうことだったんだということをおぼろげに気がしています。岸田さんご自身としてはがんノートがされていて、それと別に先ほどおっしゃってたんですけど、また国立がん研究センターでも広報の担当をされているということで、これは今どんなお仕事をされているんですか？

岸田：そうですね。基本的には、広報の中でも Web まわりとかをやってますけれども、広報はすごく幅広い活動をしていて、メディアへの対応もそうですし研究者の発表とかプレスリリース関係とかもそうですし、あと、情報がアップデートしたらそれをホームページを修正していくとかアップデートしていくっていうのもそうですし、今だと結構イベントが全部できなくなってるから病院の、そういったところをどういう風にやたらいいかという相談、たとえばオープンキャンパスを ZOOM でやってみたりとか、そういう相談とかもよく受けますね。今だとパンフレットを作ってたたりだとか、結構色んなことをやっていますね。結構大変。ただそれに関しては、患者さんの情報をごんノートで発信すると。ただ僕は情報で苦労したという中で患者さんの情報はすごく大事なんですけど、医療情報もちゃんと発信しなきゃいけないなど。医療情報はあまりがんノートではやらないので、そういった情報はしっかりがんセンターから発信したいなと思ってやっています。大きな棲み分けとしては。

大山：ありがとうございます。後は岸田さんが大事にされていることで、2 つ僕が印象的だったのは、「Think Big」っていう言葉と、後は「笑うから幸せです」というインタビューした方のところをちょっとお伺いしたいんですけど、「Think Big」っていうのは入院中の先輩の言葉を寄せ書きだったんですよね？

岸田：そうですね、就活時代の先輩というか、就活時代にお世話になった人から、もらった言葉で。入院中はすごく会社の人から、まず前提として入院中色んな人に来てもらったんですよね。お見舞いに来てもらった時に、すごくやっぱり会社の役員の人から声をかけてもらった時にすごく嬉しかった言葉が「お前が帰ってくるまで待ってるから」っていうことを言われたんですよね。それがすごく心の支えにもなっていて、やっぱり患者ってなるとどうしたらいいかわからないっていうところを、やっぱり帰るところがあるっていうだけで自分的にはすごく嬉しいんですよね。「いつまでも待ってるから」といってくれた時に、ここに帰る目標ができたから、ここに行くために頑張ろうと思えたのが嬉しかったし。で、闘病中に色々な友達にお見舞いノートのようなものを書いてもらっていて、来てくれた人にメッセージを書いてもらったんですけど、その中のひとつに「Think Big」と。「大きく考えろ。人生で起こるすべての出来事には意味があるから。徹の 10 年後はメッセージで溢れているから頑張れ」という風なことが書いてあって、その時はもう自分の価値観が変わりましたね。今って 25 歳っていう中でめちゃくちゃつらいと、苦しいと思っているけれども、人生 100 年って考えた時に、100 年の中の 25 年、まだ四分の一しか来てなくて、その中の一点が苦しいだけなんだと。これが、その先考えたらもうちょっとまた開けてるのかもしれないとか。未来を見たら、今の自分っていうのは。だから虫の目で見てたらつらいのを鳥の目で俯瞰して見たら結構、その中の一点なんだなって思った時に、肉体的な辛さは変わらなくても心の辛さはちょっとだけ和らいだんですよね。だからそれで「よし頑張ろう」ということを思えた。心のもうちょっと先を見据えて、つらい時こそ、大きく考えてそして先を見据えて頑張るというのは、その時の闘病の中心的な合言葉というか自分の中の大きな言葉の一つになりました。

大山：なるほど。それが入院中にそういうことがあって、励まされてということは今でも強く思っているということですね。後はそのがんノートの中で、「幸せだから笑うのではなく、笑うから幸せだ」とおっしゃった方がいらっしゃったっていう風に聞いたんですけど。

岸田：それは、第三十何回かのゲストの女の子が、がんノートのコンセプトとしても結構暗くなりすぎず笑って伝えたいというのがすごくあるので、それで彼女がまさにその、そうですね、今はもう彼女はいらっしゃらないんですけど、彼女が余命半年って言われた中でめち

やくちゃ笑ってがんノートに出てくれてたりとかして、え、なんでそんな笑えんの？みたいな感じで聞いた時に、幸せだから笑うのではなく笑うから幸せって言葉が、まさにそうだなって。笑うから自分って幸せって認識しているんだなと。僕も笑うっていうことを大事だと思っていただけ、あらためてそこで笑って大事だなんていうことを認識させられたって感じですね。

大山：最後、二つなんですけど、医学生へのメッセージということで、実際多分、僕らの大学では鈴木先生がいるから AYA っていう言葉についてそこそこやっぱり授業で触れるので認知度はそこそこある、ただそれが実際にどういうものなのかっていうのはお恥ずかしながら僕らも活動を始めている時点でよくわかっていない。というところで行くと、まだまだ AYA がんに対する認識って低いというのが現状だと思っていて、どういうことを岸田さんのお立場から望むのか、医学生に何かメッセージだったりだとか望むことってあったりされますでしょうか。

岸田：そうですね。望むことね。本当に難しいです。AYA 世代の構造というか、まず認知からその社会課題だったり色んなことがあるという状況をどうしていくかということもあるし、それぞれをブレイクダウンしていったら就労や妊孕性の問題、学業の問題いっぱいあると思うんですよ。それぞれで回答していかないといけないし、まず AYA 世代についてのこの多様っていったところを知っていかないといけないし、医学生には本当に、同じ世代じゃないですか AYA 世代って。だからまず、彼らに AYA 世代について、まずは興味を持って欲しいなっていうのはシンプルに思ってます。何かって言うと多分、やっぱりね、今は大丈夫なのかもしれないけど、自分ごととして捉える機会ってというのがあんまりどうやろうな、そこまでないと思うんですよね。患者さんのことを考えるとかっていうのは、その時に一番自分と身近な人とか自分の世代とかって自分の想像もしやすいし、結構考えやすいと思っています。で、ちょっと想像してもらって、AYA 世代の人たちがどんな大変なのかもしくはどうしていきたいのかっていうのをちょっと考えてもらうだけでもすごくありがたいな。多分その一歩が多分色んなことに発展していくと思っていて、うまいこと言えてないかもだけど、シンプルにまず AYA 世代というものに一回興味を持って調べてみて欲しいなっていうのはある。だから本当に自分とあまり変わらないんだな、っていうことも思うと思うし、やっぱりそこに対して自分の考えっていうのはできてくるんじゃないかなっていうのは思っています。で、ゆくゆく彼らが巣立っていった時に、その子たちが AYA のことをもし知ってたら多分そこで繋がっていけると思うんですよ、ネットワークとして。今 AYA のネットワークとつながるって妊孕性もそうですけど岐阜モデルとかああいうのがあって、そういうのもあるけれども繋がっていない地域っていうのはあるから、AYA 世代のネットワーク、医療ネットワークというのも必要になってくると思うので、興味ある人たちはぜひそういうので繋がって欲しいなっていう思いがある。だからまずは学生達で同じ世代の人たちがどういう病気でどういうことに苦労をしていて、そこでどういうことができるんだろうか、ということのをちょっと思い巡らせてもらえる嬉しいなって思ってます。

大山：これまでがんノートって医療以外のところをあえて発信されているっておっしゃって、今がん国立センターの方で医療系のことを発信されているっておっしゃっていただけ、これまた今までの振り返りになってしまうんですけど、なにかもっとその医療従事者達に対して自分らの経験しているがんについてこうしてくれたらよかったのにとかこういう風になったらいいな、今後もっとこうなったらいいなっていうことって、ありますか？今のメッセージと重なる部分は大きいと思うんですけど。

岸田：そうね、いやバシッと言えたらいいなと思うんですけど AYA って本当に多様で。直さんから見せてもらったことあります？結構前のデータになるかもしれないけれど AYA 世代だけ医療が進歩していないっていう。5 年生存率が、2000 年前後の報告で、小児とか高齢者とかの治療は進歩しているんですが AYA 世代の生存率だけガクンと下がっていて、まあ色んな要素があるんですけどね。で、AYA 世代、まず医療者に伝えたいのはそこに対するまず N 数が少ないから、研究もそんな少ないし、やっぱり希少な珍しいものが多いしやっぱりそこは進んでいかないっていうところがすごくあったりして、そこをまず生存率含めて、やっぱりそこをどうにかしない

といけないとなと思っている。あと社会課題に対しても、やっぱり保障の部分、小児だったら小児慢性特定疾病だったり、40歳以降だったら介護保険があったりと言ったところで、社会的な福祉っていうところに関して20代30代っていうのは結構抜け落ちたりとかしていて、そこに対しての社会保障も必要、というところはあると思います。あれ、質問の内容はなんでしたっけ？

大山：もっとこうなったらいいのにAYA世代、ということなので、今おっしゃったようにそこら辺のところをもっとカバーされればいいのっていうことですよ。

岸田：そうそうそう。今までって忘れられていた世代なんですよ、健康だからという感じで。まずは小児、小児がんは大変だと。で、ご高齢のがんはもちろんいっぱいN数も多いし。やっぱりAYA世代というのはすっぱり抜け落ちてしまっている現状があるので、じゃあそこを、まずAYA世代があるよっていうことを知ってもらってというのが大事で、その後その、AYA世代あるんだって知ってもらえたら、じゃあどういったところに課題があるのかなっていう。で、医療的な課題だったりとかその数が少ないから孤立があるだとか、あとは希少ながんが多いからその5年生存率が、みたいな話とか、薬の開発が、みたいな話だったりの中で、自分たちが興味のあるところにちょっとでも光を当てて欲しい。

大山：まさに岸田さんの口からお聞きしないと聞けない言葉です。僕らはそれをデータから言えるけど、それを岸田さんの口からおっしゃって頂けたことが大きいのかなと思っていて。ぜひそれは載せさせていただいてよろしいでしょうか？

岸田：是非是非。まず同じ世代の患者さんにどういった悩みがあるのか、そこに対して自分たちができることは何なんだろうって、光を当ててくれるだけで、ここに光が当たってるんだったら多分、虫じゃないけど、集まっていける場所があると思うんですよ。そうそうそう。だからちょっとデータがあったら送りますよ。ちょっと古いけど医療が進化してないってデータがあって、そう見るとAYA世代やばいになっていうのは思うと思いますね。

大山：ぜひ御共有頂けると嬉しいです。次に、AYA week についてです。冒頭お伝えした通り、今回私たちが関わらせて頂くことになりまして、で、立派なサイトが立ち上がって、関係者のところをみたらどどんと岸田さんの顔と共同実行委員長という文字が出てるんですけども、今回のAYA week 2021に岸田さんが関わるとんな経緯があったんですか？今回3回目とかですよ？

岸田：学術集会が3回目で、AYA week は初めてです。だから、右も左もわからず今やっているというのが正直なところで、やばいです。

大山：え、そんな感じなんですか？

岸田：とりあえず、AYA世代についてもっと啓発しないとイケないよね、っていうのはあった。一般に対して。

大山：がんノートを始められて年月としてはもう5年くらい経つというわけですね。堀部先生や清水先生、直先生といった方々と接点を持ってこうして一緒に活動し始めたのは？

岸田：主にAYA研ができてから。3年前か。できた時くらいから。できた当時はいなかったんですけどできた時くらいから関わらせていただくようになって。それでまず、AYA研としての関わりとして、AYA研の中で、主に今は広報委員長をしているんですけど、広報としてがんセンターも広報をしていて、色んなところで多分そういう意味で、清水千佳子先生に声がけいただいて「AYA研入らない？」となって入って、そこから始まって。そこで以前の前職の知識だったりだとか、あとがんセンターでの広報の知識だったりとか、あとがんノートでの活動のことを評

価値を、広報委員長に今、今年からなって、理事になったんです。あと厚労省のがんと共生のあり方に関する検討会が2年前くらいから走っていて、そこに僕と鈴木直さんなどが入っているんですけど、AYA 世代というものが入ったからこそ、AYA 世代の意見といったところを聞いてもらうために入れてもらってると思うんですけども。そういったバックグラウンドがあってAYA 研理事になって、今回 AYA week っていうところを、最初は本当にこういうのができたらいいねぐらいだと思うんですけども、啓発活動とか学術集会、なんか日時は僕たちで決めたような気がするけど、本当に、どう啓発しようと思って、学術集会がある、それで学術集会がWeb になるっていうので…ただ、AYA に対する、まず医療従事者の意識もそうだし、AYA 世代を知らない。なのでAYA 世代についてもっと知ってもらう機会を増やさないといけないっていう課題はずっとありました。その中で、多分 AYA 研の中でそういう話になって、堀部さんを筆頭に。じゃあ色んなところと一緒に巻き込んでというか、一緒になって啓発活動はできないかねってなった時に、最初はAYA DAY みたいのってあたりするのかねって話になったんですよ、国際的に。それがなかったんですよ。海外のAYA の団体が、独自の学会でそういうことをしているっていうのはあったんですけど。じゃあどうするか。日本版つくるか、もしくは海外と連携してこの日を世界 AYA DAY みたいな感じで作るか、みたいな色んなことがあったんですけど、まず自分たちでできるところっていうと、デーをつくるっていうよりは、ウィークみたいな形で啓発週間をつくったらどうか、そしてその日程をどうするかって考えた時に、学術集会がせっかくあるんだからそこにくっつける形での啓発のウィークをつくって最後の2日やってみたいな、そういう風なことができたらいいんじゃないかっていう流れが出来上がったっていうのはありますよね。

大山：それっていつ頃のことだったんですか？

岸田：夏くらいじゃないですか？直さんからいつ頃きたんですか？

大山：あれは9月や10月とかですかね。

岸田：じゃあその1ヶ月前とかですよ。

大山：そんなに急ピッチだったんですか。

岸田：そんな一年かけてとかじゃないですよ、全然。

大山：そこで岸田さんの的には、まさか本当に形になるとはっていう感じだったんですか。

岸田：もう、つくり上げていくっきゃないよね的なトーンがあるのは正直ありますかね。やっぱり初めてのことで僕は、まずは最初は色々な団体さんがこの機会に色々なイベントをやるっていうか、そういうのをやっていけたらいいなっていう具合だったんだけど、そういう風に気軽に始めたっていうと変だけれども、なかなか大事になってきていて。

大山：大事っていうのは、どんな点ですか？

岸田：色々なところがすごく手伝って下さっているっていうか参画して下さっているということと、あとやっぱり電通アイソバーさんのようなところが入って、動かしていくっていう、結構今も手弁当でやってますけど、できる範囲でできることをしようっていう感じだったけど、一回目だしね、様子見っていうか、ちゃんとデータをとるために。それが結構、今がつつり出来上がってきて、ちょっとビビってます。

大山：そんな感じだったんですね。

岸田：ビビってる割には、事務局がいっぱい色々なことやってくれて本当にありがたいと思

っています。最初は僕は AYA week に関しては、やっぱり同世代の AYA の人たちが横のネットワークを繋ぐことができたら、プラスやっぱりその中では特に学生といったところに関して全然繋がりが持てない人たちも多いんだろうなと、そういうところを横のネットワークをつなげるきっかけになればいいなっていうのは思った。それはすごく思っていました。ただ実際やるとなると色んなハードルも、そこら辺はどうしていくのか難しいところはありますけれど、ただ何かしらイベント豊富なので、そのイベントに出たりだとかすることによって交流が生まれたらな、っていう風なことを頑張ってる次第です。

大山：実行委員会で名前を連ねている方々っていうのは、基本的には AYA 研の方という認識で大丈夫なんですか？

岸田：基本ね。ただ、AYA 研の会員じゃない方もいます。8 割方は AYA 研の会員の方ですけど、2, 3 割はそうじゃない人たちが実行委員会に入っているらしい。本来なら AYA 研の中でやるなら AYA 研の会員しかできないんですけど、そういう意味ではちょっと違いますね。まさかの初回だからもうどうしていいかわかっていない、ゼロベースでつくりあげてるんで、しかもみんな会って話したら早いけどそれができないもどかしさっていうのが、コミュニケーションが難しい。

大山：そうなんですね。

岸田：やっぱり難しさはあります、色んな。医療従事者と患者と一緒にここまで大きなものをつくり上げるっていうこと自体、まれだと思いますし。だって AYA の学会ほど医療従事者と患者の立場が近い学会ってないんですよ。

大山：一番顕著なのは、お互いをさん付けで呼び合おうっていう。あれ、僕すごいなって思いました。

岸田：他の学会だとやっぱり患者は患者、医師は医師って明確に線引きされて、患者さんはこのプログラムは見たらダメですよっていうのはありますけれど、AYA 研はそうじゃないし、すごく開かれているなとは思っていますね。

大山：学生って今回関わると言うんですよ。それらのパワーだったりだとか、そういったものに期待するものってありますか？

岸田：めっちゃ期待してんねんで本当に。めっちゃ期待してるっていうか、僕はそれがやりたいがために AYA week をやっているようなもんなんですよ。AYA 世代に啓発していくためにはその世代の人たちの力っていうのは絶対的に必要だと思っていて、その人たちの力を借りたいし、一緒にやりたい。だから学生の力にはすごく期待してるし一緒に盛り上げてほしいっていう想いは強いんですよね。どうやったら一緒にできるか、どうやったら盛り上げられるかっていうのが、僕もまだ全然考えれてないっていうのが正直なところなんです。昔はちょっと、学生たちが横で何かできたらって思っていたけれど、それぞれの大学で事情違うし、しかも今どこかで集まってできたらいいけどオンライン同士ではじめましての人たちがコミュニケーションってゼロからイチをやるっていうのは厳しいから、難しいなと思いつつ、そこをどうすればいいかっていう今ずっともやもやしていることで、すごく一緒に考えて欲しいなっていう感じですね。

大山：AYA week 2021 について、医学生向けのサイトに載るんですけど、最後何か PR だったりだとか、企画に参加する学生たちに向けて何かメッセージだったりとかってありますか？

岸田：まずシンプルに、ひとつ言うとしたらこの聖マリアンナさんの講義の企画は、まずここに来てもらったら、損はさせないよっていうのはありますね。だって阿南さんと言ったら生殖

のね、がん対策推進協議会の委員でしょ？それぐらいのレジェンドの人と、そして松井君もね、今や800人を超える患者団体の礎を築いた人でしょ。絶対に面白いと思うんですよね。彼らの話っていうのは。

大山：松井先生とはStand Up!!でもう絡みはあるんですか？

岸田：うん。

大山：阿南さんとは？

岸田：阿南さんともありますよ。阿南さんがノートに出てくれたことあるし、仲良いです、松井くんも。

大山：AYA week 2021の全体について、全国から色々な企画の方々がいらっしゃるじゃないですか。AYA weekのサイトに行けば各企画にジャンプできるということになると思うんですけれど、全体としてのPRというか、どういう企画になるからぜひおいでっていうこととかあったりしますか？

岸田：まずやっぱり、今回を機に全国の団体がどういうことをやっているかっていうのが可視化されるのは良い機会。全国がどういうことをやっているかっていうのは多分、みんなからは患者さんの活動もしかりだけど他の病院の活動もしかり、見えていないと思うんですよやっぱり。それっていうのは学生の人たちもそうだけど、普通に病院に働いている人たちも全然知らない、むしろ病院の中で働いている人も「うちの病院の中でこういうことやってるんだ」とか知らない、ということが往々にしてあると思ってるんです。けど今回を機に、こうやって一同にAYAっていうね、テーマを掲げて集まってこういったことをやっているというのを、まずみんなに見てわかってもらうことで多分自分たちがこれ興味あるかもとか、美容だったりだとか、音楽だったりだとか、患者さんのピアサポートって患者会の活動だったりだとか、今、旭川ではできるかわからないですけど花火を打ち上げるって言っていたりだとか、30万円集まるか次第ですけど、そういう色んな自分が興味あるところに、気軽に、それこそ本当に気軽に行って欲しいなということを感じるし、ぜひ機会があれば受動的じゃなくて能動的に自分たちも選択して参加してみる、多分それだけで絶対他の学生とは一歩も二歩も変わってくるだろうなっていうのはすごく思いますね。やっぱり病院で働くと患者との接点、患者さんの話ってめちゃくちゃ聞くとするんですけど、じゃあその患者さんのバックグラウンドを知っているかと言われるとそうじゃないと思うんです。けど患者さんがどういったことをしてるのかとか、そういうことをあらためて知ることができる。しかもオンラインで全国に行かないでもっていうのはすごくいい機会なんじゃないかなって思う。ただ、初めての試みだから、ハプニングがあっても許してねと思いつつ。

大山：そういうのも含めて、本当に立ち上がったというドキドキワクワク込みで、参加したらきつといいことあるっていう感じですか。

岸田：そうそうそう。そういうのもあるし、みんな今が初めてのことだから、これがもっと未来に、ピンクリボンとかだったら本当にもう10月になったら東京タワーをピンク色にしようとかあるじゃないですか。AYA weekだったら東京タワーがレインボーになる、わからないけれど、それぐらいになるように僕たちも頑張っていくし、学生の皆さんも、あの時初めて参加したものが今こんな感じになってるって、今回だけじゃなく来年再来年、今後も機会があれば覗いてみて欲しいなとも思うし。

大山：思い描く世界としては、これでもしAYAっていうものを知っている医学生や看護学生がもっと増えて、そういう人たちが社会に出ていくわけじゃないですか。で、医師や看護師になっていくときに、やっぱり思い描かれている世界って、よりオープンであること、がんについ



て、っていうことですか？がんになってしまったことを隠さなきゃとか、その言えないとかサポートがない、どうしようっていうよりも、おめでとうって言ってもらったり、一緒に頑張っていこうというような、よりオープンに語り合えるということ、そんな世界が僕ら医療関係者がAYAについて知ることで実現できるということをお考えですか？そこは結びついているわけではない？

岸田：医学生たちに知ってもらうことで、確かにオープンな世の中になるっていうのは掲げてあります。なぜかっていうと、オープンになることで色んなものが可視化されて足りていない部分についてサポートしやすい状況になったりだとか、色んな変な心遣いとかも必要なくなるからっていうのはあります。医療従事者にはオープンにするのと、それぞれのネットワークを築いて欲しいというのがあるのかな、そのオープンと言ったところで。というのも、例えばでいうと僕の場合は大学病院ががんセンターを紹介してくれてっていう、そういうネットワークだったりだとかをちゃんと僕にオープンに伝えてしっかり選択させてくれたから、今だと share decision making で普通になっているかもしれないけれども。やっぱりね、お医者さんでも結構悩まれることとか色々あると思うけれども、ちゃんと情報をしっかり伝えてくれることでなんかこう、あとまずAYAについてのことをオープンにしてもらって、…なんかね、結びついているんですけど、なんかね、うまく説明が難しいな。シンプルにいうと、まだ医療が閉鎖的じゃないですか。まずそこがちゃんとオープンにならないと多分どれだけ言っても、僕たちの方は僕たちの方でオープンな土壌っていうのはつくっていくけれども、多分そちらの方もオープンになってかないと難しいだろうなっていうのは思います。

大山：今、岸田さんがおっしゃっている医療がオープンでないっていうところの意味するところっていうのは？

岸田：オープンじゃないっていうのは、ネットワークがちゃんと構築できていないということと僕の中でニアリーイコールで。

大山：各病院で完結してしまっているということですか？

岸田：各病院で完結してしまっているし、“わからない”で終わってしまっている、とか。前例がなかったらそれでおしまいだったりだとか。こういう決まりだからとか。結構、シンプルに医療者と患者って、学会の例もあるじゃないですか、線引きされてるんですよ。そのボーダーを超えられないような感じになってるんですよ。この日本の医療業界の慣習、これは僕の個人的な意見ですけど。だって海外の学会は、たとえば腫瘍学会でも、色んなブースに患者さんがふらっと立ち寄って色んな事を知れたりするんですけど、日本の学会の場合はここからは患者さんは通れませんとか、ここから入れませんとか、このセッションは聞けませんとか、っていうのは往々にしてあるんですよ。で、医療者は医療者で患者さんの活動っていうのをあまり知らないし、触れんとこっていうのもあったりして、ボーダーがあると思っているんですよ。だからそこを、クロスボーダーじゃないけれどオープンって意味は、そこをやっぱ垣根を超えられるような、ボーダーをなくしていきたい、そういう意味でのオープンにしていきたい。で、それらのボーダーがなくなっていくと、ああじゃあこの事で困ったらあの人に聞けばいいよねとか、あの事で困ったら何何大学さんのどこどこへ行けばいいよねっていうネットワークがいっぱい構築できていくと思うんですよ。そういった形にまずなっていく。で、そういった土壌ができていたら多分、雰囲気も変わってくると思うし、患者さんとしてもちゃんと自分のことを言いやすい世の中、お医者さんに気を遣って言わないとか、そういったボーダーも無くなっていくんじゃないかな。

大山：そこに関して僕の考え、もし違ったらおっしゃってください。岸田さんがおっしゃった、医学生と関係あるっていうのは、この医学生の内からこのAYA week とかに参加をしていくことによって、患者さんとある意味同じ立場で参加したりすることができることで、患者さんと何か一緒に活動するっていうことなんだとか、一緒にいるっていうのはこういうことか

ってというのが学生の内からわかるから、先ほどおっしゃったような医療界にそもそもあるボーダーというか、患者は患者、医者は医者っていうものが、そういう経験をした医学生が外に出ていくことによって少しずつ取っ払われていくことになるんじゃないかっていう、そういうイメージですか？

岸田：まさにそう。だから、本当に今後を担っていくのは今 30 代の医師だったりとかだと思っ  
ていて。で、彼らがちゃんと患者さんと対等に、AYA 研もさん付けて対等にできるっていうこと  
を知っていれば、未来は全然いい、変わっていくんじゃないかって思いますね。だから今のう  
ちにちゃんとふれ合って知っていく。多分仕事とかになってきたら、よりそういう機会よりも  
学術集会とか、もっと忙しくなってくると思うんです。でも何かあったときに、そういえば学  
生のときにああいうのあったなとか思い出してもらえようなきっかけにはなると思うし、だ  
から今のうちにちゃんとふれてちゃんと知っていくっていうのが大事なんじゃないかなって  
いう。

大山：その啓発にもなるっていうことですね、学生側にとっては。

岸田：そうそう。で、しかも同じ世代やからそんなに遠い存在ではなく、しっかりちゃんと身  
近にみてもらえる。で、僕たちはやっぱり学生の力っていうのがやっぱり影響力はすごくある  
と思ってるから、そこを期待したいですね。学生たちの影響力、ネットの影響力もそうや  
し、今後入っていった病院での影響力もそうだし、色々な影響力といったところにも期待して  
いきたいなど。

大山：本当に貴重なお話をありがとうございました。

AYA week 2021 聖マリアンナ医科大学第5 学年有志企画  
松井 基浩先生 インタビュー議事録（インタビュアー：大山一慶、光山悠子、藤野千秋）  
実施年月日：2021 年 1 月 13 日(水)18 時 00 分～19 時 15 分

完成記事 URL および QR コード:

<https://informa.medilink-study.com/web-informa/post30201.html/>



---

大山一慶(以下、大山)：ありがとうございます。あらためてこんな貴重な機会をいただきました。

松井基浩先生(以下、松井)：いえいえ、ありがとうございます。

大山：では始めさせて頂ければと思うのですが、事前にいったんの骨子をお送りさせて頂いて、これに沿ってですね、質問の方を進めさせて頂ければと思っております。

松井：はい。

大山：まず、さっそくなんですけど、松井先生が高校一年生の時に、悪性リンパ腫を告知されたということは拝見させて頂いたんですけども、その際の状況というかですね、まずどんな高校一年生だったのかということからお話をお聞きしてもよろしいですか。

松井：はい。そうですね。高校一年生の時だったんですけども、本当に普通の高校生で、まあ今まで、病気もしたこともなかったですし、まあ結構運動が好きで、当時高校一年生の時はサッカーとかテニスとかやってたのかな。で、やってるような形で、よく運動はしてたんですけど、結構テニスのサークルとかに行ったり、部活が結構ハードなところだったので、自分でスクールに通ったりしていて、そこで何か息苦しいなあとか思ったりしている中で、学校が桐蔭学園というところだったんですけど、あそこは結構ひどいところで、体育祭がないんですね。なので、我々のこう唯一ある体育祭って、マラソン大会して、選抜レースに落ちると、50m 走して終わっちゃうような学校なんですね。

大山：やっぱり人数がめちゃくちゃ多いからってということですよねきっと。

松井：そうそう、そうなんですよ。なので、ある程度こうマラソンの選手にならないと寂しい思いをするので、毎回マラソンの選抜レースとかががんばってたんですけど、初めてそこでなんかそこで息苦しくて、マラソンの選抜レースに落ちてしまっ。これはおかしいと、理由が欲しくて学校帰りに病院に行ったっていうのが一番最初だったんですね。何で全然、自分がそんな思い病気になっているとは思ってもいなくて、そのまま受診したんですけど、あれよあれよという間にいろんな検査をされて、CT とか撮られて点滴されて、親が呼ばれるというような感じだったんですよ。そこで、まあ初めて親が先に話聞いたんですけど、その後呼ばれて入ったら、レントゲンがぼーんと貼ってあって、初めてレントゲン見たのかな？の割には割と、まあ心臓がこの辺にあるというのはなんとなくわかって、まあ心臓らへんになんかどかーんとでっかいものがあって、その中で、親とドクターの会話の中でがんセンターを紹介してくれと

かいう話があって、そこで胸の近くにあるがんだっていうのを初めて知ったんですよ。その時、高校一年生だったんですけど、がんっていう言葉に対して、何を学んでたわけじゃないんですけど、やっぱりイメージとしては高校一年生の中でおそらくテレビとかそういう影響はあって、やっぱり何だろう、やっぱり自分の命が危ないんじゃないか、ということはすごく思ってた、やっぱり初めて生きてる中で死ぬっていうことを意識したっていうのを覚えています。

大山：告知は先生から直接聞いたわけではなくて、あくまでお母様が“がんセンターに案内してください”ということで、初めて自覚したというそういう認識でよろしいですか？

松井：そうですね。なのでいろいろ、多分喋ってくれてたんですけど、高校一年生の僕にはあんまりこう入ってくる感じではなくて、やっぱり緊張してた部分もきっとあったと思うんですけど、やっぱりその中で、親の中の会話でのキーワードの“がん”というところだけが、やっぱり頭の中に唯一残っていて、自分の心の中にそれしか残らなかったです。

大山：なるほど。じゃあもうえっと、その告知をされて、その日の夜には、やっぱりもういろんなこと、死を意識したと仰って頂いたんですけども、どういう気持ちでしたかね、感情としては。

松井：そうですね、やっぱりお話しされて、がんということだけ聞いて、まあ一回自宅に帰ったんですけど、やっぱりその夜は一番その日は頭も整理できてなくて、やっぱりとにかく怖かったというのを覚えてますね。やっぱり死ぬのか、っていうのがやっぱり怖くて、もうとにかく泣いて怖くて、一体どうなるんだろうという気持ちがほとんどで、何も考えられない感じでしたね。

大山：なるほど。ありがとうございます。それで確か、もう翌日にはすぐに国がんの方には行かれたんでしたっけ？

松井：そうですね。翌日に紹介状もらってそのまま国立がんセンターの方に受診して、受診したら前縦隔の腫瘍だったので、いわゆるオンコロジーエマージェンシーと医学的には言うんですけど、やっぱり気道がこう圧排されているような状況だったので、緊急入院という形で、すぐに入院という形になりました。

大山：なるほど。あの、治療をそれから始められたと思うんですけども、実際にその私たちが“がんの治療は大変である”というイメージはあるんですが、具体的に治療でどのような大変だったこととかあるいは逆にそうではなかったこととか、あったのかをおしえて頂けますか。

松井：そうですね。やっぱり治療で言うと、やっぱりもちろん、自分の病気は血液のがんで、抗がん剤のつらさはもちろんあって、まああの何せ食欲もないし気持ち悪いし、やっぱり独特の治療が入っている感じの変な感じってするんですね。気分が悪いというか、なので治療が続いてくると、それを見るだけで気持ち悪くなっちゃったりとかいう気持ち的なこともあったりとか。赤い薬とかあったりして、見るだけで気持ち悪くなっちゃったりとか。気持ち悪いとか気分の悪さとかはやっぱり、間違いなくあるんですよ。やっぱりずーっと治療して、治療のことだけ考えてるとやっぱりかなりつらくなると思うんですけど、幸い本当に周りに同じような仲間たちがいっぱいいて、常に同年代の人たちがいて、遊んだりしていたし、院内学級もあって、学校も通ってたし、そういう中で、気が紛れながら、治療できたって言うのはすごく良くて、やっぱり実際、本当にデータとして取れないので難しいんですけどやっぱり気分の不快感とか気持ち悪さとか、そういう気持ち的な落ち込みとかってやっぱりそういう日常生活をしながら治療をしているのかしていないかというのはやっぱりすごく大きく違うとっていて、やっぱりそういうもので軽減できる部分はすごくあるなあと。自分自身はそこに助けられて、本当入院中、もちろんさっき言ったみたいな気持ち悪さとかあったし、もちろん髪も抜けたりはしたけれども、まあ耐えられないつらさではなかったかなと思ってますね。

大山：実際に入院をされていたのは期間でいうとどの程度だったんですか。

松井：8ヶ月入院しましたね。

大山：翌日に検査等始めてからは8ヶ月間入院されてたってことなんですね。

松井：そうですね。

大山：その中で今おっしゃったように同世代の子達が多くいてってということで、生活されてたので、まあ必ずしもつらいことばかりではなかったということですよ。具体的に、どんな生活されてたんですか。僕らは実習をちょうど回っているんですけども、やっぱり入院している患者さんって本当にもう一日中ベッドの上において、それこそ昼なのに眠くなっちゃって寝ちゃダメですよーなんていうことを言っているようなイメージがあるんですが、どのような生活だったんでしょうか。

松井：そうですね。本当に恵まれた環境っていうのは絶対的にあったんですけど、やっぱり普通に平日であれば、もちろん結構寝るんですけど、朝学校の先生とか普通に起こしにくるんですね。

大山：へえー。

松井：学校の先生たちが授業だよーって行って起こしにきてくれて。

大山：院内学級ですか？

松井：院内学級ですね。高校の院内学級の先生が起こしに来てくれて、授業行こうよとか誘ってくれる感じで、もちろん友達とかも行こうよっていう感じになって、まあ行くかって感じでした。まあ結構嫌いな授業とかだと、ちょっと気持ち悪いですとか言ってサボってました。

大山：そこはうまく使い分けて。

松井：そうですね、体調を使い分けて出たいものを出るという感じにしてたりはしてて、やっぱりこう授業中は結構まあ、院内学級も工夫してくれてて、いろんな書道だったり家庭科だったりだとか、そういう勉強だけじゃなくて、割とこうリフレッシュできるような科目を結構いっぱい入れてくれていて、すごくリフレッシュできたのは覚えてますね。で学校が終われば、みんなで集まってゲームしたりだとか、プレイルームで。同年代の人たちで集まって遊んで昼ごはんみんなで食べて、また遊んで夜も割と遊んで、結構一日、楽しんでたのを覚えてますね。

大山：そんな中で、私たちがどこが一番興味があるかっていうと、確かその中で、自分は医学部に行くんだっていうことを決められていったっていう過程があると思うんですが、その辺りはどのような気持ちの変化があってそのような決意に至ったんですか。

松井：そうですね。その日常生活が生まれるまでは、最初の気持ちの落ち込みですごい塞ぎ込んでたんですね。やっぱり当時一年生なんで、やっぱり色んな反抗期でもあって、やっぱり受け入れられなくて、なんで自分がこんなことに何なきゃいけないんだって、すごい反抗してたんですね。だから医療スタッフ、そういう人たちからするととても近寄りたいたい人だったと思うんですよ。ただ、そんな中でも結構そこにいた僕が入院してきた時に先に入院していたちっちゃん子たちが結構、無茶苦茶明るくて、何度もこう自分はカーテンに閉じこもってたんですけど、そこをシャッと開けて、遊ぼうって言って遊びにきたりして。今では小児科医やってるんですけど、当時あんまりちっちゃん子と絡んだこともなくて、ちっちゃん子嫌いだったん

ですよね。カーテンをシャーッと閉め返して、彼らは何度でもこうやって遊ぼうって言ってきたんですよ。そんな中で自然と彼らと仲良くなって行って、その中で結構親とかドクターとかと話している姿を見ていて、実は彼らすごく病気のことを実はちゃんと全部聞いて、何のために治療しているかとか、何をしなきゃいけないかとか、そういうのをしっかり理解していたんですよ。すごい具体的な、今でもその子、友達なんだけど、足の切断とかに関しても、当時小学校5年生とかだったんだけど、やっぱり病気の名前も聞いて治すためだったら、自分は切るって言って、自分でその決断をしてたんですよ。でやっぱりすごいなあと思って、やっぱり自分の病気をしっかり見据えて治すために何が必要なか考えて、ちゃんと自分で考えながら闘病しているから、すごくみんな明るくちゃんとしてしっかり治療できるんだなあっていうのが彼らを見てて思えて、自分が本当になんで自分だけがって思ってたのがすごく本当にその時恥ずかしくなってきた、やっぱりみんなと一緒に治療したいって、前を見て治療しようと思えたんですよ。で、その気持ちをきっかけくれたのがやっぱり小児がんの子どもたちであって、自分自身もそんなに小児がんの子たちがこんなにいっぱい闘病しているってことも知らなかったし、だからやっぱり自分の気持ちを前に向かせてくれた小児がんの友達に、支えることができる仕事があったと思った時に、やっぱり自分は医者になりたいという風に思って、そこから、もう入院中に、もう医者になるんだということを公言し始めて、すべてのそこにいる医療スタッフとかに医者になりますって言って、公言しながら、やったのを覚えてますね。

大山：そこまで人生を決めてもいいんだと思うくらいのインパクトというか、ご自身の中で大きなものはあったってということなんですね。

松井：そうですね。やっぱり本当に、自分の中でどん底にいたので、それを変えてくれた彼らには本当になんというか、彼らがいなければずっと沈んでいたかもしれないし、つらい生活をずっと送っていたかもしれないし、やっぱり将来的には小児がんを闘っている、自分を救ってくれた子たちのために何かしたいっていう強い気持ちが生まれたんですよ。

大山：ありがとうございます。今その入院の生活についてすごいイメージさせて頂くことができたんですが、治療というのは入院が終わった後もきっと通院しながらあるんですよ。

松井：いわゆる白血病の治療と同じことをしてたので、やっぱり外来治療といって飲み薬と、あと髄注って言って、髄液の中に抗がん剤を入れる治療を腰椎穿刺してやるっていうのを定期的にやりながら復学っていう感じでした。

大山：それはいかがでしたか。まだ入院している時はある意味治療に専念できるし、勉強もある意味、休もうと思えば休めた中で、戻った後っていうのは桐蔭にまた通学しながら通院するっていうのは、完全に二つのことを両立させなきゃいけないっていうことだと思うんですけども、その生活はいかがでしたか？大変でしたか？

松井：そうですね。なので、まあもちろん、外来治療だけあって入院中よりも治療の負荷は軽かったといえば軽かったんですけど、やっぱりこうフルでいわゆる社会生活をしていく中での若干の気持ち悪さって結構しんどくて、今までは気持ち悪ければちょっと休んで無理せずという感じでできたんですけど、いざ日常生活が始まってみると、まあ復学して思ったのはやっぱり勉強が全然ついていけない、っていうのはあって。やっぱりこう授業でも何を言っているのかわからないような状況で、まあさっぱりわからないし、いざ学校に戻ってみても、やっぱり高校一年の途中から抜けちゃったので、友達とかの輪ができてたりして、結構友達のリューンがあるんですよ。やっぱりご飯を誰かと食べるとか、この時間はみんなで何するとか、やっぱりそこに入って行くのは結構労力いるなって思ったりとか、やっぱりそんな中で治療のしんどさもあったりとか、やっぱり髪の毛のことが気になったりとか、やっぱり視線が気になったりとか、外来治療でもパラパラ髪の毛が抜けたりして。やっぱりこの年齢、17とかだったんですけどやっぱり容姿自体も、やっぱりすごくメンタルにくるようなところで、なかなかこう自分の中では最もしんどい時期っていうのが、その時期で、やっぱり学校に行ってしまう

と、気持ちをわかってくれる人もいないし、一体どうしていいかわからないくらい、どん底に落ちて落ち込んでしまったのは覚えてます。

大山：そんな中で入院中であれば、一緒に遊んでくれているある意味同じ境遇の子たちがいたということが、外来で普通の生活をするようになった時に、どん底になってしまったと。そこで松井先生の支えになったものというか、どのようにそこから抜け出そうということをしてたんですか。

松井：そうですね。だから本当にもうどん底で、親とも泣きながら喧嘩しているような状況なんですけど、やっぱり最終的に自分の力になったのは闘病中の仲間たちで、闘病中の仲間たち、僕が退院してたんですけどまだやっぱり入院して治療している先輩たちがいて、彼らも厳しい状況だったんですよ。それでも結構夢を追いながら自分のやりたいことっていうのを見据えて治療を頑張ってたんですよ。で彼らが結構、一時退院とかしている間に、よく一緒に泊まったりとかして、よく語り明かしてたんですけど、まあその中で、やっぱり自分が医者になる、医者になりたいって言って頑張っているのは知ってたんで、彼らは絶対に医者になれとってくれて、やっぱりこう病気を経験した人じゃないとできないことっていうのが絶対あるから、お前は絶対医者になるんだって、こう背中を押してくれたんですよ。でやっぱりその彼らの言葉を聞いて、やっぱりそこでハッと気付かされて、彼らも気づかせてくれたっていうのもあるんですけど、やっぱりこうつらいつらいと社会に出て言っただけなんですけど、そうやって目標を追い求めたりとか、自分のやりたいことのために努力できたりとか、もちろん治療とかいうところだったりとか勉強が遅れているとか、そういった部分は確かにあるけれども、そういったことがある中でもスタートラインに立って、しっかり夢を追える状況になれたこと自体、そして夢を追い求めていること自体が、やっぱりすごく幸せなこと。それができない人ももちろんいるし、それを言い訳にせず、本当に、目標を達成するためだけに、がんばろうっていうのを本当に気づかせてくれて、頑張ることができたんですよ。

大山：かなり受験、絶対医学部に入るということを決められてからは、もう本当にあらゆるものを犠牲にして勉強に打ち込んだっていうことをちょっと拝読したんですけど、やっぱりそういったことに気づかせてくれた仲間がいて、そうやって夢を持てるっていうのは幸せなことだということをおぼえてからは、先ほど仰った、いわゆる高校生活してはどん底だったかもしれないけれども、それを忘れるぐらいに打ち込んだっていう、そういう感じですかね。

松井：そうですね。なので本当にそこからは、本当にきれいに気持ちを切り替えることができ、もうだから友達の輪があたりするけど、そんなところは見向きもせず、自分のできることっていうのは、やっぱり治療でしんどい時間はもちろんあるんで、そこはみんなと違ってそこはもうしょうがないって、考えたんですよ。だから、それ以外の時間っていうのは全て目標達成のためだけに捧げようっていう風にもう本当にきれいに割り切ることができて、なので友達作りたいとか、楽しい時間が欲しいとか、そういういろんなことはあるんだけど、今の自分の能力では全てをやることはできないから、本当に、起きていられる、体調のいい時っていうのは全て勉強に捧げて、もちろん体調管理はすごく大事だから、そこは体調は絶対に無理しない。というところは決めて、もう本当にひたすら起きてる体調のいい時間っていうのは全てを本当に勉強に捧げるっていうのをずっとやり切ることができたっていうのはありますね。

大山：やっぱり浪人している人っていうのも医学生っていうのは多いと思うんですけど、逆にくじけそうになったりといったことはありませんでしたか、途中で。もうダメかもとか、やっぱり今日ぐらいちょっと休もうとか。そういうことってなかったですか、先生は。

松井：まったくなかったですね。もう本当に、そこが切り替わってからは、強くて。何事にも動じずひたすら自分が合格するためにできることっていうのを見据えて、そこだけを見てひたすらやりました。

大山：すごいですね。そうなんだ…。

松井：やっぱり自分一人の決意でできることではやっぱりなくて、やっぱりそこに仲間の言葉だったりだとか思いだったりだとか、そういったものと一緒に背負ったっていうのがやっぱり一番大きかったかなと思います。

大山：ありがとうございます。それで浜松医科大学に入学をされて、大学生活についてもお伺いしたいなという風に思っているんですけども、その大学生活と共に、Stand up!!という団体を設立されたというのがすごく印象的でして、在学中にですね。その経緯だったりを教えてくださいてもよろしいでしょうか。

松井：大学の中で、やっぱり自分が闘病を終えて、自分だからできることって何だろうなって昔からずっと思っていることで、その中で当時、今もちょこっとあるけどね、mixi っていう、当時の SNS の mixi っていうのがあったんですよね。で、その mixi っていうのがあって、SNS なんですよ、そこで、色んな人たちが集まったりしていろんな人が書き込んだりとか、twitter みたいなもんかな、今のね。っていうものがあるって、その中でコミュニティっていうのがあったんで、まあいろんな、たとえばこの人のファンみたいなコミュニティみたいなものがあったりだとか、っていう中で、やっぱりがんのコミュニティとかも色々あるんですよね。で同じように若くしてがんになった人たちが実はパラバラ書き込んだりして、で、やっぱりそこで見た時に、周りに同じような年代の人がいないとか、それで結構苦しんだりとか、いうところがあってまあそこを見てる中で、やっぱり自分も経験した人なんで、相談に乗れないかなと思って、そういう人たちと連絡とったりとか、することを始めてたんですね。で、その中でいろんな人たちと、やっぱり最初はこう周りに同じような人がいなくてつらいとか、いう話から始まるんだけど、やっぱりみんな結構、その先に何をしたいのか、こうしたいとか、という結構強い思いを持っている人がすごく多くて、でやっぱり若い世代って、これから先の人生もあるし、やっぱりこうがんを経験したことでそれを何か力に変えて、社会を変えることができるんじゃないかっていう思いが出てきて、そのコミュニティで最初作ったんですけど、“がん患者には夢がある”っていうコミュニティを作ったんですね。で、そこで若いがん患者さんで、繋がって、何かこうアクションを起こして若いがん患者さんで繋がってこうっていうのが初めて、それに同調してくれたのが、当時の副代表、鈴木美穂っていう人がいるんですけど、その人と二人で、じゃあ患者会を作ろうっていうので Stand up!! を立ち上げました。

大山：実際に活動を始められてから、何か感じられた変化だったりだとか、社会にとっての影響というか実際にあの思い描かれたような変化を与えることができているんじゃないかっていう、そういう実感というのは感じた瞬間っていうのは何かありましたか。

松井：やっぱりなんだろう、患者会を始めて思ったのは、やっぱり AYA 世代のがん患者さんが、自分はすごく恵まれてたなっていうのがすごく思って、周りに同じような世代の人がいないっていうのが普通だし、治療の時、こんな時どうしたらいいんだって相談できないのが普通だし、情報探しても、全然どこにもない、っていうのも普通だし、おじいちゃんおばあちゃんたちの中で治療して、若いわねえ、可哀想ねえって言われている人がほとんどだったんですね。やっぱりそれを知れたのはすごく大きくて、やっぱりだからみんな若い世代が繋がりたいっていうニーズもすごくあるっていうところがあって、本当に活動していく中でどんどんどんどん患者会としても大きくなっていったし、その中で、若い世代が必要としているニーズだったりとか、何が足りていないのかだとか、本当に生の声を直接話し合ったりして、いっぱい聞いてきて、今の自分がいるっていうのがあるので、何か社会を変えるっていうところまではちょっと患者会主体だったのでできてはないと思うんですけど、個人的にはこれから社会を変えていきたいという中で、やっぱり、同じような若い世代のがん患者さんたちと、本当にすごい数の人たちと喋ってきていて、そういう人たちの声だったりだとか、ニーズだったりとか、そういうものが、自分の頭の中にすごくいっぱい持っちはいるので、何をしなきゃいけないのかとか、そういったことを自分の中に残してくれた、今代表をやってないんでそういう言い方にな



るんですけど、そういう風にしてくれたのは、自分の中ではとても大切な経験だったなとは思っています。

大山：ありがとうございます。先生ご自身が在学を経て、医師になったということで今まさに小児で血液腫瘍を診られていて、元々主治医だった先生に今、ついているということも伺っているんですが、それはもう在学中からずっと決めていたことだったんですか。

松井：そうですね。医者になると言った時からずっと、応援してくれてたのは主治医なんで、もちろん大学通っている間も定期的にももちろん受診もありましたし、あと勉強会みたいな感じで教えてもらったりもしましたし、やっぱり自分の中では、主治医をすごく尊敬しているし、教えてもらいたいっていう思いがあったんで、その下で働こうというのは決めてました。

大山：逆にまさに今僕ら臨床実習中なんですけれども、結構本当どの科へ行っても、“あ、なんかいいかもな”って、元々持っていた志がぐらぐら揺れているのを感じていて、逆にそういうことは先生なかったんですか。

松井：そういうのはかけらもなく。そのためにこうね、医者になってるから、他が逆に興味なさすぎて、だから本当は後期研修の時から、もう小児がんしかやっていないところに行きたかったんですけども、まあ色々な人の意見を、やっぱり一般小児は全体的に診れた方がより小児がんの診療には役立つということと言われて、こう頑張っって一般小児というのを3年間学ぶっていうことを、決意して3年間やってから、小児がんの専門になったっていうのはあります。

大山：広い意味でいう小児すらも、小児すらもという言葉は悪いんですけど、たとえば小児神経とか小児内分泌とか、正直そこはそんなに興味ないよって感じだったんですね。

松井：かけらも興味なかったですね。だからも本当小児がんを見るのに役立つこともあるということでもモチベーションをもてたということですね。

大山：すごいですね。大学受験の時も、その医師になる時も、鉄の意志というか。やっぱりそれは自分だけじゃなくてやっぱり背負っているものがあるというか、仲間のそういった声をかけてもらった、支えてもらっているものがあるっていうのがご自身の中で大きいんですか。

松井：そうですね。やっぱりこう今の自分があるのは、仲間もそうだし、さっき言った主治医もそうだし、やっぱりこう今元気にこうやって医者をやっていたりだとか、こう社会的な活動ができていうのは、やっぱりそういう人たちの、みんなの支えがあったから、っていうのはあるので、やっぱりそれをしてもらったことを何か還元できるのはやっぱり自分だと思ってるんで、そこは揺るがない、一本自分の中に、ひとつある太い幹みたいな感じですかね。

大山：最後に松井先生ご自身のことについては最後の質問になるんですが、今後どういう風になっていきたいな、という何か先生なりのビジョンだったりはおありなんですか。

松井：僕、昔から全然変わってなくて、やっぱりがんを経験したことで今この領域にきてやりたいと思っはいて、やっぱり小児がんの子たちの支えになりたいっていう思いで生きてはいるので、やっぱり自分だからこそできることっていうのをやりたいっていうのはずっと思っいて。医師であり患者を経験したお前だからできることがあるっていう言葉がやっぱり僕の原点ではあると思っているので、やっぱり自分だからこそ気づけることだったりとか、自分だから医療の世界と患者の世界のかけはしだったりだとか、やっぱり全然視点とかが違うんですよ、患者の視点と医療の視点。まあそして、患者の声って医療にあんまり届かなくて、でやっぱりそこが実際に医療をしてるとすごく思うところで、やっぱり自分じゃないとできないことがあったりとか、をやりながらやっぱり小児がんとかAYA世代のがん患者さんのために、何かこうできること、まあ社会的なことでもそうですし、治療のことでもそうですし、自分だから

こそできることっていうのを、より還元できたらいいなあと思いながらこれからも小児がん診療に携わっていきたいと思いますね。

大山：ありがとうございます。では、次のテーマに移らせていただきます。今回、このコラムだったりインタビュー記事を読むのが、メインは医学生ということもあるので、特にちょっとそこにフォーカスを当ててみて、お話を伺いたいんですが。医学生に知っておいてもらいたいこととして、まず治療をされていた当時ですね、その当時、一般的なことでもいいですし、医療的なことでもいいんですが、僕らががんを告知された同世代の人ってというのがあまりにも身近にいないので、それこそどう接すればいいのかなとか、逆にどうしたらいいかわかんないっていうのがあると思うんですね。そういう人たちに伝える意味を込めて、治療当時、周囲の人たちにしてもらえて嬉しかったことだったりだとか、逆にして欲しくなかったことだったりだとか、こういう風に接して欲しかっただとか、こういうことをされて嬉しかった、っていうようなことがもしあったら、教えて頂けますでしょうか。

松井：本当に、この世代でいうのであれば、やっぱり何だろう、友達がたとえば同じAYA世代でがんになっちゃったりだとか、そういったシチュエーションであるのであれば、やっぱり個人的な意見ですけど、普通に接してもらおうのが僕は一番いいと思っていて。やっぱり何だろう、病気をしたことで、患者側としてはやっぱり、今まで話したみたいに、やっぱり落ち込んだりとか、こうぶつかったりとか、するのは絶対あると思うんですけど、やっぱり最終的にすごく感謝している人たちっていうのはやっぱり普段通りに、支えてくれた人たちだと思うんですね。でやっぱり自分自身も、高校は友達はまだ始まったばかりだったんですけど中学の友達がそのまま中高で一貫だったんで、高校に上がって違うクラスとかだったんですけど、やっぱりあの授業プリントを定期的に届けてくれたりだとか、定期的に来てくれて、いつもの通りの、普段通りの他愛のない話をしたりゲームしたりとかしてくれたりっていうのがすごく自分の中で支えになったなとは思ってます。で、結構特殊な友達もいたりして、手紙とかで“お前死ぬなよ！”とか書いてくるようなのもいたんですけど、なかなかすごいなこいつとか思ったんですけども、やっぱりそういう発言であってもやっぱりそういう本人との信頼関係だったりとか、やっぱり近い関係だからこそ、どんな言葉であったとしてもどんな表現であったとしても、やっぱり気持ちがこもっていけば、やっぱり素直に入ってくるし、だから本当に素直にその人に向ける思いを、届けてもらえればいいんじゃないかなと僕は思ってます。だから、過度に何だろう、腫れ物に触るように、なんだろう、どうしたらいいんだろうとか思うんじゃなくて、やっぱりストレートに思っていることを伝えてあげるっていうのが一番きっと良くて。でもただ、それきりで終わっちゃうとね、それからもずっと、同じように接してくれる人たちっていうのが、やっぱり一番、あの支えになるんじゃないかなと思いますね。で、やっぱりそれは診療にも自分の中で通じるところはあって、やっぱり子ども達とか親御さんに接する時も、やっぱりいつも通り接するようにして。子どもたちにもね、よくいうけど、過度に可哀想だとか思ったりするんじゃなくて、やっぱり普段通りに接してあげて、それこそAYA世代の人たちもそうだけど、まあ普段通りに接してあげて、なんかこう、つらいところはストレートに聞いたりもするし、やっぱりそういう接し方をしてあげるのがいいんじゃないかなって思ってます。ただ、それをするとき、ある程度、友達側から気分が合わない時ももちろんあったりするから、ある程度、思わない反応が返ってきたりすることは、あるっていうのは知っていて欲しいし、かといってそこから先の関係が悪くなるわけでは決してなくて、それからその思いを続けながら接して、同じように接して言ってあげることで、すごくいい関係が築けるんじゃないかなと自分の中では思ってます。

大山：ありがとうございます。これも今の質問と被ってしまうところと、もう一個のことにもつながるんですけど、あえて医学生に向けて、医者になる前の今僕ら5年生、次6年生になるんですが、この医者になる前っていう段階で、そのAYA世代のがんの人たちをちょっと念頭に、こういうことは知っておいてもらいたいなとか、こういうことは心がけて欲しいなとか、理解しておいてほしいよっていうことがあれば、メッセージとしてお受けしたいんですけども。

松井：AYA 世代のがんで言えば、医学生に知っていて欲しいのはやっぱり AYA でがんになるってことですね。やっぱり年間 2 万人ぐらい発症していると言われてはいるので、やっぱりその年代でもがんになることは十分あって、やっぱりそういう彼らに特異的な困っていることがやっぱりあって。たとえば急性リンパ性白血病とか、そういうものだとやっぱり治療法が違ったりするし、そういう医療的な問題もあるし、あとはやっぱりよく言われるようにライフイベントとかがもちろんこれから皆さんもそうだと思うんですけど、仕事について、家庭ができたとか子どもができたとか、そういうライフイベント、いざ向かって行かなきゃいけない人たちで、普通よりもがんを抱えながらライフイベントに向かっていくというのはすごく大変なことであるっていうことを知っておいて欲しいなあとは思っています。

大山：ありがとうございます。具体的に、治療中にその先生が主治医の先生だったりだとか看護師の方にだったりだとか、医療従事者との接し方の中で、ちょっと嫌なことだったりだとか、逆にすごいされてよかったことだったりだとかって思い出っていますか。

松井：やっぱりこう医者とか、看護師さんとかで、何だろう、人間味は出していいんじゃないかなと個人的には思っていて、人としてこう完全に割り切られるよりは、やっぱりある程度自分を見せてくれる人たちの方がやっぱり特に AYA 世代という、子どももそうかなと思うけど、すごく接しやすいとは思っています。なのでさっきも言ったけど、医療従事者でもやっぱり距離を取ったりとかね、そういったものは大切だけれども、そういった距離を保ちながらもやっぱり自分自身として接する時間があってもいいんじゃないかなとは思っています。

大山：それを今ご自身でちゃんと自分が医師として接する際にも、大事にされているということなんですかね。

松井：そうですね。なので全部仕事という感じではなくて、やっぱりそういう風に自分がしてもらったときにその人はすごく信頼できたという経験もあるので、やっぱりある程度の素を見せる瞬間っていうのもあるのが信頼されやすいし、AYA 世代としては嬉しいだろうなと思います。

大山：ありがとうございます。3 つ目の最後のテーマに移らせていただきます。今回 AYA week 2021、松井先生もちろんご存じかと思うのですが、おそらく学術集会とかではなくて、その一般の団体の皆さんが参加して、企画を思い思いに発信していくというのは多分初めての試みだと思うのですが、そのことについてお伺いできればと思うのですが、まず最初に松井先生、AYA という言葉を知ったのは、最初の出会いってというのはいつだったんですか。

松井：AYA っていう言葉が出てくるところの前に 2009 年の時に若年性がんっていう名の団体を作ったんですね。なのでその概念的には、若い世代のがん患者さんっていうのはやっぱり少し違う、みんなで集まれば何かこれからライフイベントもあるし、そういう人たちは繋がっておいた方がいいだろうということで患者会はつくってはいて、なので気付いたら AYA っていう名前が出てきてはいたんですけど、まあ本当に 2009 年の時から自分たちの中では、まあ若い世代のがん患者さんっていう意味で、活動はしてたんですね。

大山：AYA っていう言葉はいつ頃出たんですか？

松井：一応、AYA 世代が注目されたのがアメリカの 2000 年くらいまでのデータで、5 年生存率の改善率が最も悪い世代として、アメリカのデータで言われて、最初は治療の改善率が最も悪いとして言われたのが AYA 世代だったんですね。なので 2000 年までのデータだから、2002 年、3 年という時期にそれが言われてしまって。で、はじめに欧米の方で AYA 世代の話が、そこから社会的なことも含めて出てきて、でも日本だと、それこそ AYA 研のできる 2 年くらい前かな。そこから厚労省の研究とかで、AYA の調査をし始めたって感じですね。

大山：松井先生ご自身が耳に入って“おや？”となったのは、何年頃とかが覚えてらっしゃいますか？

松井：それがちょうど AYA 研が出来た 2 年前くらいかな…。

大山：おそらく 2015, 6 年くらいですかね。というと、松井先生としてはもう完全に団体を立ち上げてるし、もう活動をフルにやっているときにポンとやってきたという感じだったんですか。

松井：そうです。AYA っていう言葉がついて、社会的にもすごく注目されてきたっていう感じになりましたね。

大山：それは先生としてはウェルカムな感じだったんですか。

松井：もちろんそうですね。AYA 世代として、定義づけしてもらって、もちろんがん対策としても含められましたし、すごく願ったり叶ったりという感じでした。

大山：ありがとうございます。そこから 3 回ほど学術集会も AYA 研の方でされて、今回多分、初めて AYA week ということで試みとして行われていることになると思うんですね。で、鈴木直先生の指導を私たちも受けていて、今回学生発信をやってみないかというお誘いで今こうやって企画をさせて頂いているんですけども、こうやって僕らはこういう機会がなければ、絶対に松井先生とインタビューもできなかつたし、本当にこういう機会を頂いて僕らとしてはありがたいと思っているんですけども。僕らのようながんの当事者でない若い世代の人たちが AYA week 2021 っていう期間に参加してもらうこと、それは企画を出すということに限らず、この企画に参加をしてもらってみたいこと、AYA week 2021 に興味を持ってもらって参加してもらうことっていうのは、どのような意味があるという風に思われでしょうか。

松井：やっぱりこう AYA 世代のがんを知ってもらうというのが一番大きなポイントになるんじゃないかなと思います。やっぱりこう AYA 世代のがんをトータルしてみると、やっぱりこうライフイベントが多いっていうのがやっぱりひとつ大きくて、やっぱり社会に帰っていくんですよ。“がんと共生”とか言われたりしますが、がんを治療後だったりがんを治療しながらだったりとか、やっぱりそういう中で社会に帰って行って、社会に生活して社会で活躍していく人もいると思うんですけど、まあそういう人たちがやっぱりいる中で、やっぱりこうみんなが知ってもらうことでやっぱり AYA 世代のがん患者さんが抱える社会的困難っていっぱいあって、やっぱり周りの理解があることで、解決することっていうのもたくさんあると思うんですよ。仕事のことだったりもそうだし、もちろん恋愛結婚の部分もそうだし、やっぱりそういうことを知ってもらうことで AYA 世代のがん患者さんたちが社会で生きていく上ですごく生活しやすい活躍しやすいとかいうような環境って、やっぱり医療だけではできないことで、やっぱり社会全体が知ってもらうっていうことで初めて実現することだとは思っているので、やっぱりいろんな人たちが、こうやって AYA 世代のがん治療のことについて知って頂いて。今回のような AYA week っていう形で啓発させてもらうことでやっぱりまあこれから AYA 世代のがんになっていく、もちろん今なっている人たちにとって、過ごしやすい社会というのを目指していける第一歩になるんじゃないかなと、個人的には思っています。

大山：ありがとうございます。

光山悠子(以下、光山)：先生はすごい医学部目指すって決めたりだとか、小児がん血液の疾患をやりたいっていう芯があったとおっしゃったんですけど、それって昔からですか？がんを経験したから考え方が変わったりだとか、性格的に変化があったりだとかっていうのはお気づきになりましたか。

松井：そうですね、本当にがんになる前は何になりたいたか何にもなくて、ただただ学生生活を過ごしていただけだったんですよね。なんできつとそのまま何もなかったら医者にもなっていなかったでしょうし、まあこういう何だろ信念を持って動いていたかっていうのはやっぱりわからないなって思います。やっぱりがんを経験したことで、すごく色々な大切なことを教えてもらって、今の自分がいるのはやっぱりいろんな人のおかげだっていうことだったりとか、やっぱり多くの小児がんの子たちが闘っていることとか、やっぱりそういうものをいろんなことを教えてもらったっていうのが、やっぱり自分の中で一番大きくて、そのために何かしようっていう信念が一つ生まれたのはやっぱりその、がんを経験したっていうそのポイントであって、今でもその気持ちが変わらずに、やっぱり続けられているのは本当に自分にとってのすごく大きなものをくれたのがやっぱり小児がんの子ども達であり、やっぱりがんの経験だったなあって、思います。

大山：すいません、答えわかっているんですけどあえて聞きたいんですけど、その熱っていうのは冷める気配はないんですか。もうそろそろいいかなみたいなのってかけらもないですか。

松井：今のところ全くなくて、やっぱりまあ今でもやっぱりすごくそれは現場にいるっていうのが一番大きいと思うんですよね。今でも小児がんの子どもたちは一生懸命病氣と向き合ってるし、その現場に常について、親御さんたちもそれを受け止めて一生懸命支えているし、それを日々みながらやっているというのはすごく一番大きくて、やっぱり自分がその想いを消したとしても、ずっと小児がんの子どもたちは出るだろうし闘病しているだろうし、やっぱりそれを分かっているからこそ、そして日々毎日そういう人たちと接しているからこそ、消えることない火となっているのかなという気はしますね。

光山：ありがとうございます。もう一個いいですか。あの例えば、患者さんとかでつらい思いをして例えば泣いちゃったとか、もう治療したくないってなっちゃったりとか、最悪亡くなっちゃう人っているわけじゃないですか、自分が診る患者さんの中で。そういう時に、切り替え、自分の気持ちの切り替えて、どういう風に接したりだとか、なんか切り替えとかがどういう風にされているのかなって。

松井：やっぱりこういう仕事をしている中で一番つらいのは患者さんが亡くなる時だと思います。もちろん治療したくないとか、そうやって言われることもつらいけれども、それはね、一緒に向き合って寄り添って話聞いて、やっぱりそこは信頼関係だと思うんですよね。やっぱりドクターと、患者さん本人との信頼関係だと思うので、そこはね、なんとか治療してあげようと努力できる部分だから、自分の中ではなんとかしようと、こう情熱を燃やせる部分に変わるから、そこはなんとか色々対処はできるかなと思うんだけど、亡くなるっていうこと自体はすごく、何だろこの仕事をしていて何人も見送ってきたけれども、やっぱり心としては痛むところ、なんだよね。ただ、やっぱりどうしてもこの世界で全員治してあげることって難しく、その中でやっぱり自分たちのしてあげられることを生きている間にすべてしてあげる、ということが、そこに全力を尽くすっていうことをやってあげられることを大事にしていて、やっぱり急に合併症で亡くなっちゃう子もいるからすごく難しいんだけど、やっぱりそういう時でも自分のできることは全部やり尽くしてあげたっていうことと、あとやっぱり亡くなった後も、やってあげられることっていっぱいあって、ご家族のことだったりだとか、本人の最期を見送ってあげることとか、やっぱりそういうところで常に全力で向き合ってあげるし、その後も、やっぱりその子との記憶って、やっぱり自分の中ではとても大切なもので、それをずっと忘れずにいてあげるといっても自分にしかできないことだし、やっぱりそういうことを一つひとつ、丁寧に自分の中でできることを全力でやり切るっていうのをやってあげること、まあそのつらさっていうのをもちろんつらいけどね、あの向き合いながらやっていく仕事かなと思います。

光山：ありがとうございます。

藤野千秋(以下、藤野)：5年生の藤野です。いろんなお話ありがとうございました。私実は一応小児血液を第一志望として、全く一緒に一般小児に興味がなくって、今どうにかそれをすりぬけて血液だけを到達しようと思ってるんですけどやっぱり厳しそうなんですけど、ていう感じなんです。先生って、血内は考えなかったですか？

松井：そうですね。僕は小児病棟だったんですよ。なので、本当に自分よりちっちゃい子がほとんどで、もちろん自分と同年代もいたんですけど、結構小児、16歳だったんですけど、国立がんセンター結構昔から先進的でもうすでにAYAを小児治療っていうので小児科で入院させて治療してたんですよ。なので、僕にとっては小児がんっていうのがモチベーションっていうので小児科医になったんですよ。

藤野：将来血液の道に進みたいんですけど、外来みたりするとどうしても感情移入しちゃって、医者として感情移入しちゃいけないだろうなって思ったり、さっき言ったように患者さんが亡くなった時に、それを受け入れられるかに自信がないんですけど、先生はそういうことってやっぱり感情移入っていうのはなかったですか。

松井：そうですね、やっぱりそこは難しいところで、感情移入って、本当に入り込んでしまうと、本当に自分のことが潰れちゃうんですよ。だから本当にそのバランスって自分で見つけないと実はいけなくて、だからさっきもちょっとだけ言ったけど、自分の素を見せる、ちょっと自分に近く寄せるっていうところなんだけど、そこを寄せすぎちゃうと、すごく何かあったときに心が痛んでしまうんで、その距離感を測るのは経験値だったりすると思うんですよ。だからやっぱり、そこはやっぱり医者として、プロとしてどの距離感がいいのかっていうことをやっぱり一つずつ学んでいきながらにはどうしてもなっちゃうとは思いますが。やっぱり、自分の中での、だから一番最初はね、深く入りすぎないところから入ると思うんですよ。ただ少しずつこう素を見せていって、多少やっぱり感情移入するんですけど自分も。しないと完全なね、マシンになってしまうので、やっぱりそれはやっぱり小児がんの子どもたちとか、親御さんに向き合うのにあたって、やっぱり違うなって自分の中で思っていますね。やっぱり気持ちがわかってあげられたりとか、できるのって経験をした自分だからこそっていうやっぱり絶対あって、そこは強みになる部分だと思うんですけど、強みがあるんだけど、逆に自分を傷つけてしまうところもあるっていうのは、意識しておかなくちゃいけなくて、やっぱりその距離感っていうのを少しずつ意識していれば大丈夫だと思うんです。だからどうしてもね、臨床にどっぷり、ということだけに頭がなっちゃって、臨床一生懸命やろうってなってる中で、どんどんどんどん感情移入しちゃって、で、つらい思いをするっていうのはあるかもしれません。なので、絶対にそこをやってく上では自分の距離感とかを常に意識しながらやると自分で一番ちょうどいい距離感っていうのが測れるようになってきたりとかすると思うんですよ。やっぱり自分も何だろう、亡くなったりする、実際ね、本当に一番勇気を与えてくれた友達たちは、結局亡くなっちゃってるんですけど、やっぱりその彼らがやっぱり教えてくれたところはあって、やっぱりその距離のとり方とか、彼らが残してくれた、まあ亡くなるっていうことも確かにあるんだけど、彼らはやっぱり最期まで、前を向いて、闘っていたし、最後まで全力でやり切ることですごく幸せな最期を見せてくれたんですよ。だから僕は彼らから学んだこととしてはやっぱり最期まで一生懸命生きるために一緒に寄り添ってあげるっていうことがやっぱり自分の絶対にできることで、それをしてあげることでもちろん短い人生になることは考え方によってはすごく悲しいことだしつらいことではあるけれども、まあその中でもやっぱり少しでも幸せだったりとか、短い時間の中でも幸せに思える時間っていうのをつくってあげるし、彼らが幸せだったなって思えるような人生をつくってあげるということに全力を注いであげるとか、ということで、その先の彼らがきっとまだ幸せにしているだろうなっていう思いに変えられると思うんですけど、そういったことを本当に自分の中で、つらい思いをしながらにどうしてもなっちゃうんだけど、どうしてもそういう世界なんだよね。ただ絶対自分の気持ちは一番大事なんで、そこを距離を測れたりとか、あとは周りにそういう相談できる人がいる中の環境で、やってもらえば絶対に他の人にできない医者になれると思うんで、応援しております。

藤野：ありがとうございます。

大山：あっという間に1時間過ぎてしまいまして、本当にありがとうございます。貴重なお時間を頂きまして。あの3月20日にまた先生にはご登壇いただいて講義をいただきたいと思います。私たちが一人でも多くの人に見てもらえたらと思うので、ぜひ3月20日、よろしくお願いいたします。

松井：はい、楽しみにしています。

大山、光山、藤野：本当に、ありがとうございました。