



AYAweek2022

2022年2月27日開催

AYA世代はがんだけじゃない
【病とともに生きるからこそ思うこと、見えること】

開催報告書



【開催趣意】

希望の会会員の多くがスキルス胃がんにより代表される進行状態にある患者さん、そのご家族、ご遺族です。スキルス胃がんは若い世代の罹患が多く、希望の会の会員の半数が AYA 世代と関わりがあります。

国立がん研究センター主導で行っている『患者体験調査』に基づき、2020年10月12日、国立がん研究センターより、『AYA世代のがんに対しては、広い範囲での対策の必要がある』と発表されています。AYA 世代のがんについて、知る場所を作ることが、社会の理解、対策に繋がると考え、2021年3月開催の AYAweek より、希望の会理事長である轟は実行委員として AYA がんの啓発アクションに携わっております。

2020年11月3日には、AYAweek に繋がるイベントとして、『一緒に知ろう ともに考えよう AYA 世代のがんのこと』を web 開催し、AYA がんの医療と支援のあり方研究会理事の医療者 3 名にご講演をいただきました。参加者 170 名のうち約 80 名が一般の大学生であり、啓発への大切な一歩であったと受け止めております。

2021年2月開催のオンラインシンポジウム『AYA 世代の本音』では、がん体験者と相談支援に携わる相談員の方々にご登壇いただき、この取り組みは NHK ニュースで取り上げられました。

取り組みを進めていく中で、『AYA 世代はがんだけではない』という観点に繋がりました。病の種類を超えて、同じ世代で病とともに生きる人の想い、見えてくる課題には共通しているものがあると思います。AYAweek は AYA がん啓発週間ではありますが、この機会に、病を超えて、同世代の当事者が感じていることを話し合い、社会として何ができるのか、共に知り、考える場を作りたいと企画いたしました。

※このセミナーは樋口宗孝がん研究基金による助成を開催費用の一部に使用しました。



【内容】

- イベント名 : AYA 世代はがんだけじゃない
病とともに生きるからこそ思うこと、見えること

- 日程 : 2022年2月27日(日)13時から15時
- 開催方式: zoom ウェビナーを使用したオンライン開催
- 主催 : 認定NPO法人 希望の会
- 共催 : グリーンルーペ・一般社団法人ピーパック(難病団体)
- 参加費 : 無料
- 後援 : 一般社団法人 AYA がんの医療と支援のあり方研究会
AYAweek2022
- 協賛 : アステラス製薬株式会社・アフラック生命保険会社・武田薬品工業株式会社
- 助成金 : 樋口宗孝がん研究基金(運営資金の一部として使用)
- 運営支援: 一般社団法人ピーパック

開会あいさつ	13:00	開催趣旨 轟 浩美(認定NPO法人 希望の会理事長)
1、AYA世代当事者からの発信		
各講演10分 (動画講演)	13:10 ~ 13:50	①松浦美郷 (AYAship代表 悪性リンパ腫体験者) ②新井海斗(脊髄性筋萎縮症当事者) ③矢口教介(筋ジストロフィ当事者) ④甲斐寛人(Von Willebrand病当事者)
2、本音トーク		
60分	13:50~ 14:50	モデレーター:宿野部武志(一般社団法人ピーパック代表理事) 岸田徹(NPO法人がんノート代表理事) 登壇者:花木裕介(一般社団法人がんチャレンジャー代表理事) 桜林美美(AYA Generation + group運営代表) 水橋朱音(STANDUP) 疋田 航(難病NET.RDing福岡) 齋藤真菜(一般社団法人ピーパック)
10分	14:50~ 15:00	振り返り:宿野部武志

※第1部動画講演部分は、希望の会公式 YouTube チャンネルよりアーカイブ配信しています

<https://youtu.be/0xbMowW-LWI>

認定 NPO 法人希望の会 御中

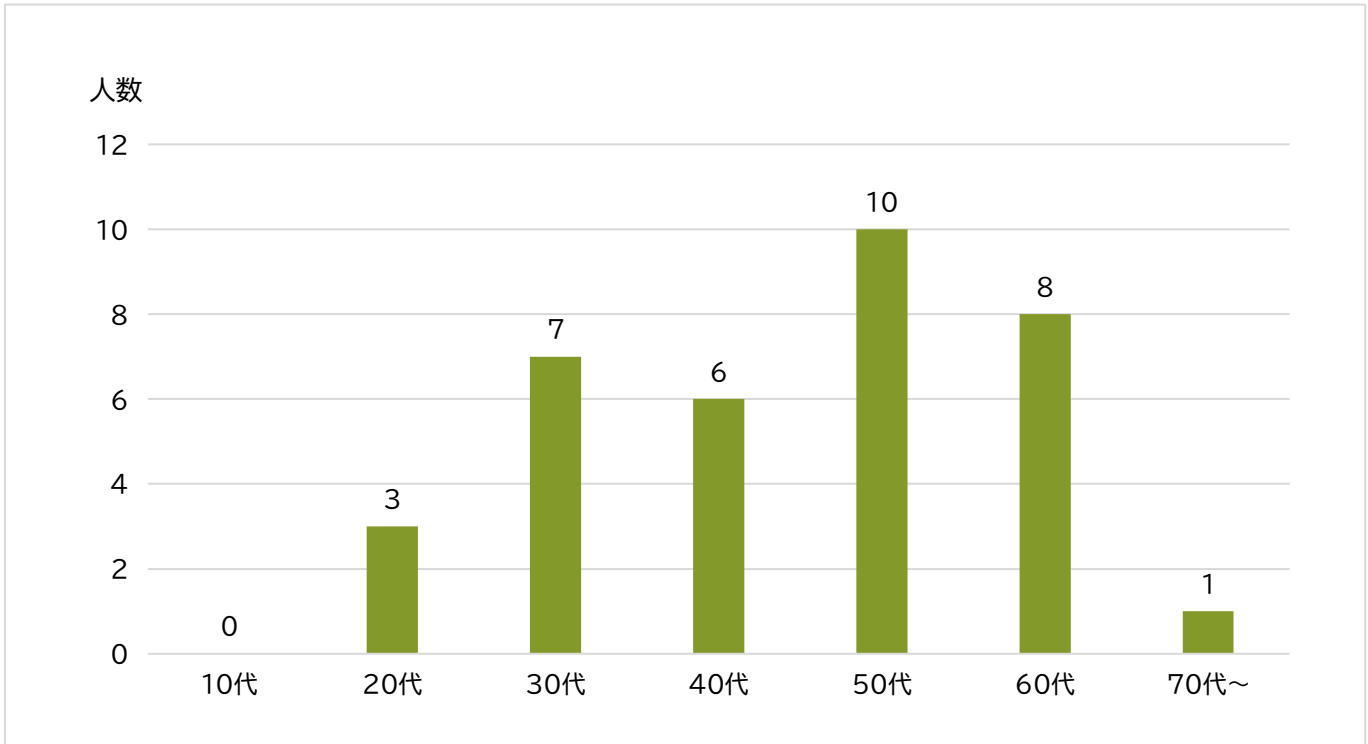
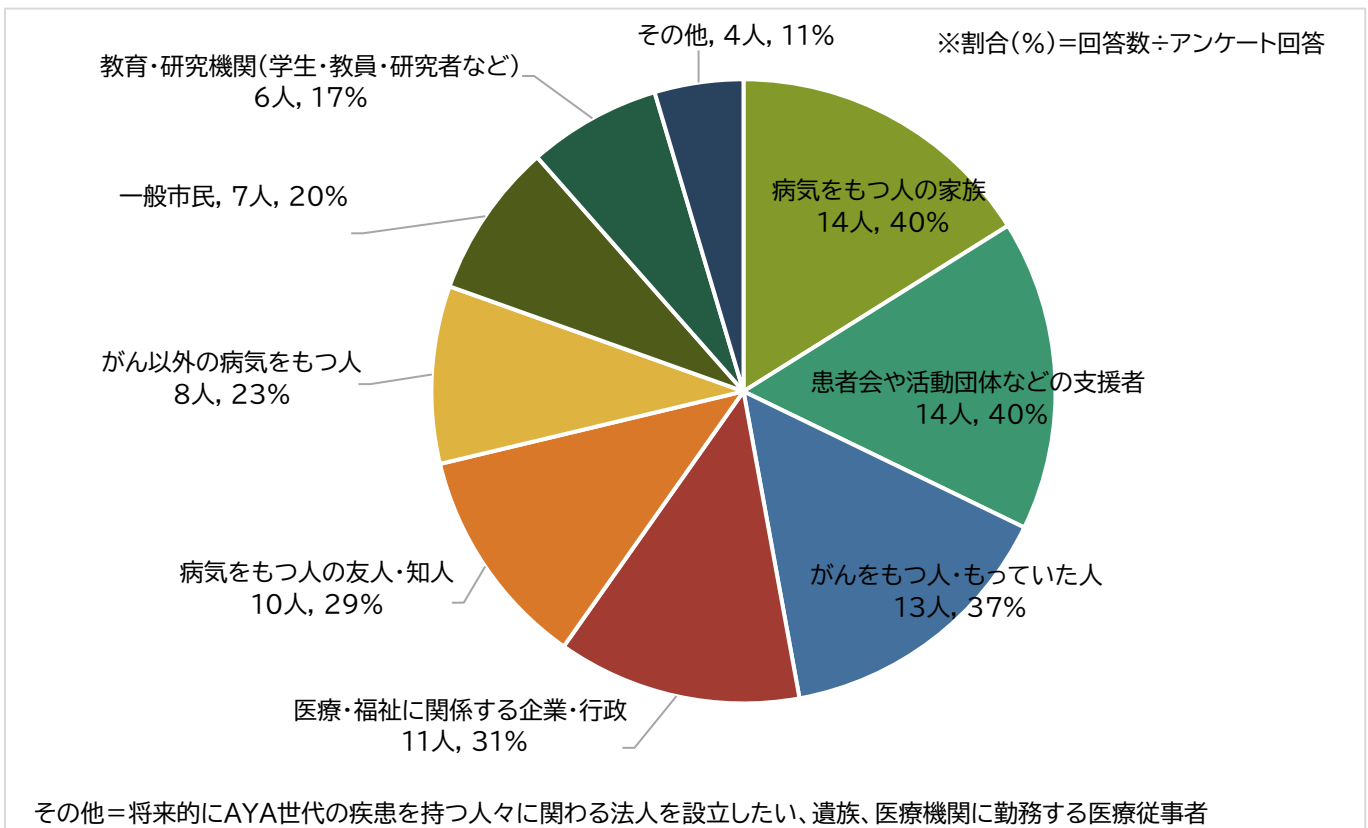
2022年3月18日
一般社団法人ピーベック

一緒に知ろう ともに考えよう

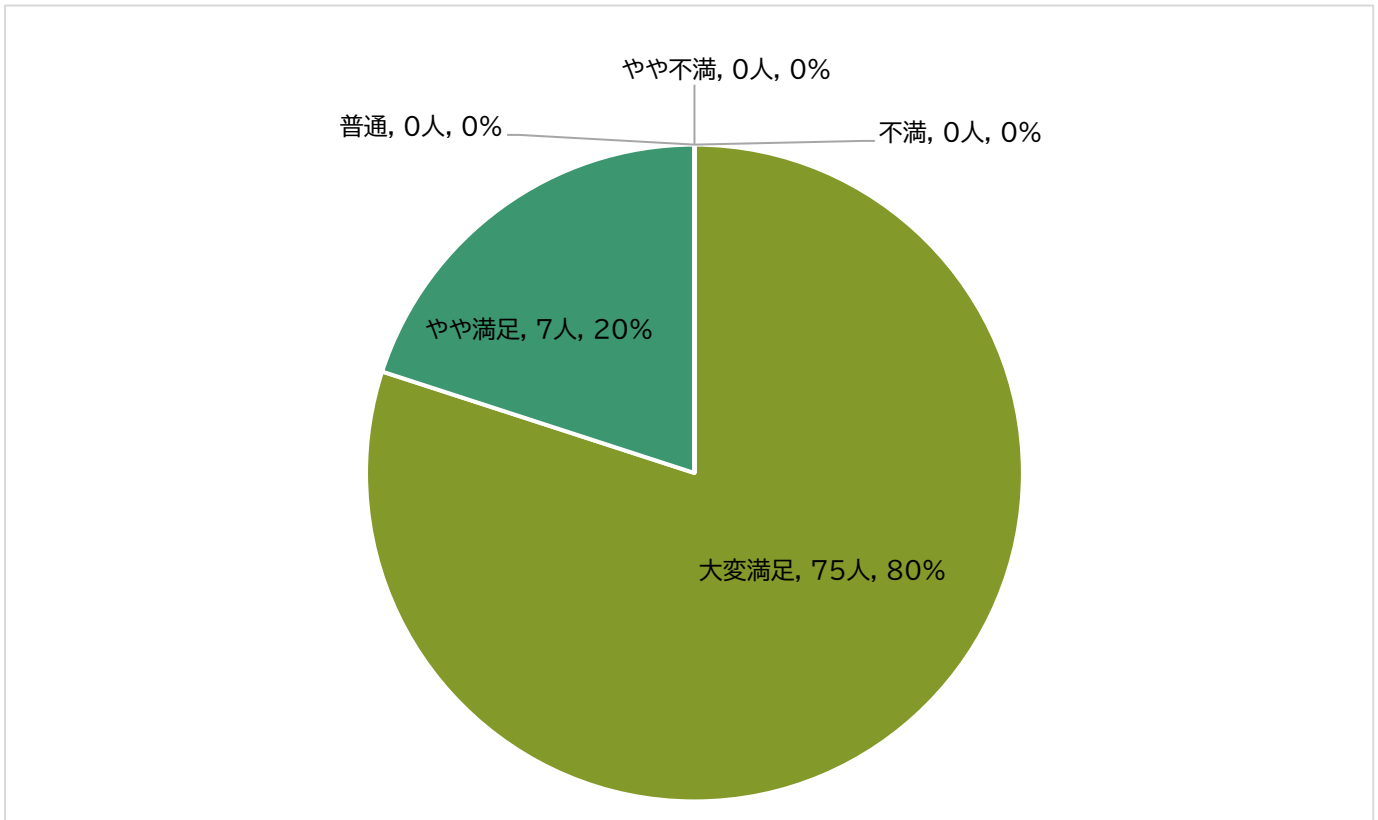
『AYA 世代はがんだけじゃない』
～病と共に生きるからこそ思うこと、見えること

参加者アンケート集計結果

開催日： 2022年2月27日(日)
実施期間： 2月27日～3月13日
設問数： 6問（自由記述については原文のまま掲載しています。）
回答者： 35名
頁数： 全11頁

問1: 年齢を教えてください。

問2: お立場を教えてください。※複数回答


問3: 今回のイベントに参加していかがでしたか？



問4: 「AYA 世代当事者からの発信」を聴いて、ご感想などありましたら教えてください。

- ・ がんだけではなくことを改めて考えさせられました
- ・ 自分自身も就職活動で大変な思いをしたので、がん患者に優しい社会になってほしいと思いました。
- ・ がん患者に留まらず、様々な病気を持つ方々のお話や生き様は素晴らしかったです
- ・ 皆さん、とっても勇気を持って行動されていると、感銘しました。この勇気を、これから必要とする方々へ伝播されていることも、素晴らしいリーダーシップだと思いました。
- ・ 息子が AYA 世代患者なので、いろんなことを考えているのだと皆さんのお話を通じて感じました。
- ・ 私は 48 歳でがんを罹患しました。その後身近な人が悪性リンパ腫の中でも希少なタイプに罹患し今、大学も休学しております。同じがんでも、年代によって悩みが全く異なることに自分が病気になるまで気がつきませんでした。同じ職場で同じような人が出たらどのような心持ちで接するのが良いのか同じ患者同士でも年齢によって悩みが違うことをきちんと理解しておきたいと思い参加しました。
- ・ 若い人たちの病気はがんだけではなくだろう…ってずっと思ってました。病気を持って生きているからこそその思いが聞けてよかったです。
- ・ AYA 世代の方が抱えていることを改めて認識する機会となりました、参加させていただきありがとうございました。
- ・ 患者さんは医療者や周囲の人から膨大な情報や支援の input を受けますが、output する場が極端に少ないと先日とあるセミナーで聞きました。ご自身の経験や、考えを素直に表現する機会を持ってないまま「患者」であり続けることのつらさというのも非常に強く感じました。
- ・ 本当に皆さんのお話はハッとさせられることばかりでした。働くことはお金や生活のためではなく「自己表現のため」というのは、病気を持つ人からの発信という形で聞くとより刺さるメッセージだったなと思います。あと、皆さまそうなのですが、特に新井さんなどは発表資料なしの一発撮りのご講演だったと思うのですが、こんなにも上手にご自身の気持ちを伝えられることができるのかと感心というか尊敬いたしました。
- ・ がんの特化した支援が多いなか、切り口をがんには絞らなかったことが
- ・ 私自身ががん患者なので、AYA 世代はがん患者のワードかと思い込んでいました。でもそうじゃないと気づき、勉強になりました。
- ・ AYA 世代当事者の方が、問題や情報をわかりやすく、自ら伝えてくださったことに、心動かされるものがありました。ありがとうございました。

- ・ 現況もありますが将来に対しての悩みを多少持っている方々がいますので、一個人やグループばかりで解決を考えていくのではなく公共、国で取組んでいく課題と思いました。また、普通にどこにいてもがんや難病に罹患していても気にすることなく話せる世の中になって欲しいです。
- ・ 息子 2 人が潰瘍性大腸炎、クローン病の親戚もおり、大変参考になりました。
- ・ AYA 世代において、がん患者の方達だけでなく他の疾患でも苦勞されている方達がいることを認識できた。この世代全体に対する社会的支援、配慮が必要だと思いました。
- ・ 医療職なので、在宅で難病を持ちながら仕事されている方は存じ上げていましたが、病院にいながら仕事ができるということを初めて知りました。がん以外の疾患を持つ人々の動向も気になっていたところだったので、タイムリーな話題をうかがえて嬉しかったです。夢物語かもしれませんが、いつか、育児中の親・身体や精神の疾患を持ちながら生きる人々・認知症や医療的ケアがある人の介護で家を長く離れられない人々・様々な事情で生きずらさを抱える人々などがワークシェアリングするような仕組みを持った場を創りたいと考えています。非常に参考になりました。
- ・ 皆さん短い時間内に上手にまとめて発表してくださりととても分かりやすくそれぞれの伝えたいことが届いてきました。
- ・ がんの患者会だけでなく、高次脳機能障害の患者・家族会にいくつか所属したり、若年性認知症の会にもかかわっていますが、そこには AYA 世代という認識がありません。だから、がんの AYA 世代の活動が先行していて、今後何年か後にはそれを参考にして活動が始まるものと思っています。ただ、本日の甲斐さんや矢口さんのような「AYA 世代はがんでだけじゃない！！」という発言は驚きでもあり、嬉しくもあります。どうか、がんの AYA 世代の方々はもっと意見を発信していただき、それに他の疾患の AYA 世代の人を巻き込んでください、というのが私の願いです。
- ・ がん以外の病気を持つ AYA 世代の方のお話を聞いてよかったです。病院で仕事をしたり、地域で自立して生活を送るという選択肢があることを知り、将来患者さんに提案できるようになりたいと思いました。
- ・ 私は中学 2 年生の時に混合性結合組織病という難病を発症し、22 歳で肺高血圧症を合併した患者の一人であり、医療従事者でもあります。どの方の発表も大変素晴らしく、心動かされました。皆様のお話を拝聴し、病気は異なりますが共感する部分が沢山ありました。同時に、病気がありながらも仕事ができることはとても恵まれているということを実感しました。だからこそ、自分が出来る限りの力で、患者さんが自分らしく生きていくことができることに貢献できる医療従事者になれるよう努力していきたいと思いました。今回発壇し、お話しをしてくださった松浦さん、新井さん、矢口さん、甲斐さん、貴重なお話を本当にどうもありがとうございました。
- ・ 学校、社会等環境や交友関係の変化の多い AYA 世代で病気と向き合い、治療しながら生活をする事の難しさを改めて知った。生活環境だけでなく、診療科の変更等、自身の想像していなかった課題があることも知ることができた。また、働くことは自己表現であるという言葉もとても印象的だった。

- ・ 皆さんが生活・活躍されている状況を窺い知ることができ、ひとりの患者として世界を広げていただいたと感じる点が多かったです。
- ・ どんな困難があり、どう立ち向かっているか、本音の気持ち、周囲がどう見えるか、など当事者目線での気持ちをしれた。テレワークやテクノロジーを活用して、もっと共生できる社会を作りたいと思った。単純に一緒に働いてみたいと思った。
- ・ 癌だけでなく、難病や他の病気の同世代の方の話を聞けて、良かったです。病気があっても社会と繋がっていた役に立ちたいと、私も思っていたので、少しお気持ちが分かりました。
- ・ 今回がん以外の病気に罹患されている方々の発信をこうした形で初めてお聞きしました。病を持つ AYA 世代全般にもっともっと関心を向けて考えて行きたいと思いました。
- ・ 自身も AYA 世代のガンサバイバーであり、AYA 世代のと言えど年齢幅が広いので問題点や悩みも広範囲に広がっている事を再確認しました。難病や事故で障害を持つ AYA 世代の方のお話しや今後の不安点も拝聴でき、あたらしい気付きがありました。
- ・ 30年前の医療、社会と違う事実を丁寧に聞くことができとてもよかったです。看護師なのですがそれぞれの立場を持ちながら共有させていただきました。

問5: 本音トークでご登壇いただいたみなさんのお話を聴いて、ご感想などありましたら教えてください。

- ・ 色々な気づきがあり、一人ひとりの考えを聞いていく必要があるなと思いました
- ・ 皆さん、いろいろなケースで各々の苦労と工夫があることを理解できました。とても勉強になりました。ありがとうございます。
- ・ より多くの病気を抱えておられる方や障害を持たれている方々が繋がることを願っております
- ・ 計り知れない不安を抱えているにも関わらず、本当に皆さんは明るい。その明るさと行動が、周りにいる健常者の気持ちも変えていく力を持っていることに感心しました。
- ・ 皆さんそれぞれの本音が AYA 世代らしい内容で興味深かったです。岸田さんと宿野部さんの MC チームワークに癒されました。
- ・ 自分のトリセツは病気になったひとでもなっていない人でも職場で作ってみるといいなと思いました。相互理解しつつどんなひとでも働けるそんな社会を目指していきたいと思います。
- ・ 病気を持っている人と働いたことはありませんが、「取扱説明書」を示していくというのはいいアイデアだと思います。
- ・ この場だからこそ聞けたお話が沢山ありました、参加させていただきありがとうございました。
- ・ 自分の選択肢を自分で見つけることは、AYA 世代だからこそ乗り越えて大人になる道だと感じました。ぶっちゃけトークもっと聞きたかったです～！恋愛も結婚も子どもを持つことも持たないことも、全部自分のことですから。病気の子どもの持った親の気持ちは小児がんだけではなく AYA 世代にも大事なことであり、過保護から過干渉になること、そのことから解放されたい息子、娘がぶつかってこそ家族なんだと改めて思いました。そしてトリセツなるほど～って思いました。そうですね、病気があるなし関係なく自分の得意、不得意を説明するって管理上非常に有効ですね。チームワークの向上に大事な要素だとわかりました。
- ・ 職場で自身の「トリセツ」を作ったら病気を持たないその他の職場の方々も自分のトリセツを作ろうという動きになったなど、非常に面白いお話をたくさん聞けて良かったです。宿野部さんと岸田さんの非常に軽快で息ぴったりのコンビネーションの MC も面白くあっという間の1時間でした。
- ・ 病気の種類問わず、同じような悩みを抱えており、ピアサポートの対象を広げることも選択肢にもちたい
- ・ うんうんと頷けることもたくさんあり、やはり当事者でないとわからないことがあるんだなと、心の底から思いました。

- ・ 正直な本音トークとてもよかったです。私自身も AYA 世代で進行がんになり、その時からずっと、1人孤独な闘いをしてきたように思います。皆さんが抱える問題にも様々がわかりながら…。今はまた別のがんと闘っていますが、がんカフェを主宰しており、AYA 世代のかたたちとも今後かわりをもっていく上で、とても参考になりました。ありがとうございました。
- ・ いつ等でサポートしていることが現実ですが、未来(罹患)サポート庁ができるといいなと思いました。
- ・ AYA 世代と言うとガンのイメージですが、ガン以外にもたくさんの病気があり、様々な病気があること、見た目ではわからないことが多いことをもっと一般の方や企業にも知って欲しいと思っています。また様々な病気の方が混じりあってお話しすることで参考になる経験が聞けたり、偏った考えになりにくくと思いました。私も学生さん対象の支援団体を運営しており、病気の種類は問いません。今後も同様の企画をして欲しいと思います。本日はありがとうございました。
- ・ 岸田さんのツッコミと宿野部さんのサポートによる進行、素晴らしかったです。みなさん確りしていますね。病気に甘える事なく、どの様に自分が社会に貢献できるかをよく考えているんだな。何ができてどこに配慮して欲しいかに関する「取説」のお話は有意義と思いました。社会の理解がさらに進むと良いですね。
- ・ AYA 世代特有の悩みは、本来もっと注目されてしかるべきで、でも地域保健の観点からも取り残されているのが現状です。地域保健では、妊産婦や乳幼児、精神疾患を持つ人々、在宅で難病を持ち医療的ケアと障害福祉サービスを頻用する人々、生活習慣病や高齢者介護等を中心に支援しているため、ちょうど AYA 世代の妊孕性温存や恋愛・婚活・結婚・妊活、就労や退職・転職、経済的支援等は、範疇から外れてしまっています。しかし、多様性を唱える現代の中で、AYA 世代で疾患を抱えながら生活する人々の種々の課題は社会としても取り組まなければいけない課題でもあり、生活する人々全体の生きやすさや働きやすさを促進する一つの指標であると感じています。今までの職務で、精神疾患を持つ人々の生活・就労支援や、がんを持つ母の育児支援、難病を持つ人々の災害時対策等に関わった経験がありますが、疾患を持つ人々は社会ではまだまだ「マイノリティ」としか認識されておらず、一人の住民として社会的役割を担うまたは担ってもらう意識が社会全体的に低いと感じています。すべての人が何かしらの役割を持つということは、人間社会の中で人が自分なりの幸せを見つけて生きるために必要な要素であると感じています。本日は皆さまのお話をお聞きでき、その想いをさらに強くしました。自分に何ができるか分かりませんが、試行錯誤してみたいと思います。またこういったご意見をうかがえる機会があると嬉しいです。本日は本当にありがとうございました。
- ・ つながることの大切さ、力強さを再確認できました。インターネットの進歩は AYA 世代にとって最大の武器であり希望であると嬉しく感じました。応援しています。

- ・ 「本音トーク」の時間が短い！！(これに関しては3.の質問には「大不満」にチェックします)。もっと皆さんの意見が聞きたかった。もっと深掘りした、本音の思いをいろいろ聞きたかったです。宿野部さんのお話も、もっと聞きたかったです。岸田さんの司会、さすがですね、うまい！ 次も企画してください！！あ、それともう一つ。ダブルケア(育児と介護を同時に担うこと)を不安に思う発言がありましたね。確かに AYA 世代のがんサバイバーは、これから直面する問題だと思います。ダブルケアという言葉ができて今年で 10 年目だそうです。今年から2月がダブルケア月間になりました。今後、この問題は社会的に取り上げられていくことと思います。がんの AYA 世代の皆さんでも情報共有を始められるとよいかもしれませんね(例えば、いま役所に相談に行っても、育児と介護は別の窓口になっているので、ダブルケアの相談ができないことが問題視されています)。
- ・ 将来に対する様々な不安について知ることができました。病気自体のことだけでなく生活も見られるような医療従事者になりたいです。
- ・ 宿野部さん、岸田さんの進行がとても素晴らしく、あっという間の 1 時間でした。当事者からの発信同様、皆様のお話に共感し、画面越しに大きく頷く場面もありましたし、トリセツのような工夫など、皆様のお話から沢山学びも与えていただきました。また、切実な声に、自分は医療従事者として具体的にどのようなことができるのか？と、改めて考える時間もいただきました。今回発壇し、お話しをしてくださった花木さん、桜林さん、水橋さん、疋田さん、齊藤さん、松浦さん、甲斐さん、貴重なお話をどうもありがとうございました。また、このような素晴らしいセミナーに参加させていただけたことに心より感謝いたします。企画をしてくださった希望の会 理事長の轟さん、ピーベック代表理事の宿野部さん、グリーン・ルーペプロジェクトさん、企画・運営に関わられた全ての皆様に心より感謝申し上げます。参加させていただき、どうもありがとうございました。
- ・ ”構ってほしいけど普段通りに接してほしい””できること、できないことをきちんと理解してどういうサポートがあるか発信する”といったことは、周りの人からの関わり方でも気を付けられる部分はあると思うので、自分自身も配慮しながら、相手を思いながら関わっていきようにしたいと思う。
- ・ 自己紹介カード(トリセツ?)を使って、自分の病気のことを周りに知ってもらおうなどの工夫はなるほどと思いました。モデレーターの方々も含めて、ご登壇された皆さんのお話はどれも、とても考えるきっかけになりました。ただ、もう少し深い本音が聞きたかった、というのが正直な感想です。上手く回しておられるなーと思い、とてもすごいと思って伺っていましたが、もっと深掘りして欲しいと思うことや、話を振られる際に、結局何かの前提の中で話をしてませんか？と思うこともありました。それは、結局「AYA 世代＝がん」のイメージなのかも知れないですし、多様性を認める社会を推進していかれる役目・立場という前提なのかも知れません(多様性を認める社会の推進は言うまでもなく重要だと思っています)。誰しもバックグラウンドや前提はあるものなので、そのあたりご登壇された方からツッコミがあるのもっと面白かったのかなーと思って聞いていました。AYA 世代という年代ならではの部分と、がんという病気ならではの部分と、がんだけでなく病気を持つことならではの部分について、もっと話し合っって鮮明にして、それぞれを尊重しつつ考えていく必要があるのかなーと思いました。「AYA 世代はがんだけじゃない」というテーマはすごく大切だと思いますし、自分もこれからも考えていきたいと改めて思いました。とても良い時間をありがとうございました。

- ・ 病気がゆえの制約が多いことは確かですが、病気だから諦める必要はないことを実感しました。
- ・ 結婚、出産、仕事などライフイベントに素直な気持ちで対峙している姿をみて、自分の周りからでもアヤ世代の皆さんの力になれることがあれば力になれるよう努めます。また我が子が同じように難病やがんになっても、親として支えてあげられる自信ができました。
- ・ 岸田さんの MC で、ほんとは重い話の内容なはずなのに、気楽に聞けました。とても楽しかったです。
- ・ 忌憚のない自分の言葉での発信に、自分の中にできてしまっていた健常者との違いが思い込みのようなものであることにあらためて気がついたような気がしました。登壇者の親と同等、それ以上の年齢になりますが、皆さん一人一人の持つ若いエネルギーや純粋な思考を受け入れて、信じて応援して行きたいです。
- ・ 難病の方もがん教育に関わっておられるお話を伺い、ガンサバイバーでなくても伝えたい事は同じなのだと見え事を再認識しました、
- ・ ひとりの登壇者の声もよかったです。ディスカッションがとても新鮮でした。患者会の中ではかなりオープンにはなっていますが社会にはなかなかです。私自身も 35 歳でがんを経験したのですが当時は立場の違う人には開示できませんでした。30年以上たっても細かいこと覚えています。今は患者・家族の支援をしながら社会に繋げていってます。
- ・ こういうような本音を聞ける機会はとても貴重だと思います。大変ためになりました。

問6: イベントの運営全般についてお聞かせください。
