

2023年12月9日開催 第57回社会福祉のフロンティア
がんになっても生きやすい「社会」をつくるには？
—— サバイバーとサポーターたちが取り組む社会改革

高橋 都

(NPO 法人日本がんサバイバーシップネットワーク代表理事、
岩手医科大学客員教授、東京慈恵会医科大学客員教授)

長谷川 一男

(NPO 法人肺がん患者の会ワンステップ理事長)

上田 暢子

(一般社団法人ピアリング代表理事、株式会社リサ・サーナ代表取締役)

月村 寛之

(株式会社電通BXクリエイティブ・センター グロースアーキテクト部部长、
LAVENDER RING 共同創始者)

司会 菅森 朝子

(本研究所所員、本学社会学部助教)

菅森：それではお時間になりましたので、始めさせていただきます。立教大学社会福祉研究所の公開講演会、第57回社会福祉のフロンティア「がんになっても生きやすい「社会」をつくるには？—— サバイバーとサポーターたちが取り組む社会改革」を開始いたします。皆様、年末のお忙しいところ、お集まりいただきありがとうございます。私、本日の司会進行を務めます立教大学社会福祉研究所所員の菅森朝子と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

はじめに、皆様をお願いをお伝えします。本講演会につきましては、事務局で記録のために録画、録音、撮影をいたしますので、どうかご了承くださいませ。また、参加者の皆様による録画、録音、撮影に関しましては、ご遠慮くださいますようお願いいたします。

それでは、立教大学社会福祉研究所の菅沼所長よりごあいさつをいたします。お願いします。

菅沼：立教大学社会福祉研究所所長をやっております、経済学部の菅沼隆と申します。本日は、師走の非常に忙しくなっている週末に、たくさんの皆様にお集まりいただきまして、本当にありがとうございます。

簡単に、社会福祉研究所について紹介させていただきます。この研究所は1967年発足で、50年を超える歴史を持っている、立教大学の中でも古い研究所の一つです。立教大学にはコミュニティ

福祉学部という社会福祉を専門に教える学部がありますけれども、そこだけではなくて、社会学部、文学部、法学部、私のいる経済学部、それからもちろんコミュニティ福祉学部の先生方で、この社会福祉研究所は構成されております。研究例会などもやっているのですが、われわれの研究成果を広く社会にお伝えするというのも、研究所発足以来やってきたことです。

本日の社会福祉のフロンティアは、第57回となっています。これは公開シンポジウムですが、きっちりと毎年2回ずつ行ってきました。ですから、もう25年を超える歴史があります。本日は、「がんになっても生きやすい「社会」をつくるには？」という非常に重要なテーマで開催させていただくことになりました。

コーディネーターの菅森さんを中心に、今日は本当に重要な方々にお越しいただいて、このシンポジウムを開くことができました。がんは、われわれの身近にあるということですが、実は私の身近な人も今、がんで闘病生活をしています。よって、本日のシンポジウムの成果を皆さんと共有して、私も学んで、また明日からの生活をしてまいりたいと思っています。このフロンティアが、ネットワークを広げる一つの機会になればよいなとも思っています。どうぞ皆様、最後まで十分に聞いていただければと思います。どうぞよろしく申し上げます。

菅森：では、このあとのプログラムのご説明をいたします。このあとすぐに基調講演ということで、高橋都さんにご講演いただきます。高橋さんは、NPO法人日本がんサバイバーシップネットワークの代表理事をされていらっしゃいます。基調講演のあとには、3名の実践者からご報告をいただきます。お一人目が長谷川一男さん、NPO法人肺がん患者の会ワンステップ理事長でいらっしゃいます。その次に、上田暢子さんにご報告いただきます。上田さんは、一般社団法人ピアリング代表理事、株式会社リサ・サーナ代表取締役でいらっしゃいます。3人目に、月村寛之さんにご報告をいただきます。月村さんは株式会社電通にお勤めで、LAVENDER RINGという活動の共同創始者でいらっしゃいます。

3名の方にご報告をいただいたあと、15分の休憩をもちまして、その後パネルディスカッション、および今日会場にいらっしゃる皆様との質疑応答の時間をもつ予定です。質疑応答の時間、たっぷり用意しております。せっかく対面でいろいろと開催できるようにもなりましたし、皆さんで本音の語り合いができるような時間がもてたらと思っています。

では、時間もありますので、さっそく高橋都さんにご講演をいただきたいと思ひます。

基調講演

高橋：皆様、こんにちは。高橋と申します。よろしくお願ひいたします。今日は「がんになっても生きやすい「社会」とは？」というテーマでお話しさせていただきます。先ほどの菅沼先生のお話にもありましたが、大事なテーマだと思ひます。でも、これはがんだけの話ではないと思ひます。そもそも生きやすいって何？っていうところから、話が始まると思ひます。神経難病は？糖尿病は？シングルマザーは？さまざま立場から見た「生きやすい「社会」」ってどういうものなのかを、がんという視点から考えてみる時間になればと思ひます。

(投影されたスライドを示しながら)今日はまず、簡単な私の自己紹介のあとに、日本のがん統計、がんがどれくらいありふれた病気になってるかというお話を、さらに、がんサバイバーシップとか、がんサバイバーとか、わかったようでわかりにくい片仮名のお話をします。そして、その

領域にどんな研究やケアがあるか。生きやすくなるために、私たちがいろいろな形で社会の中でつながっていき、そのつながりがどんなふうになくなっていくのかということについて、私なりに考えてきたことをお話したいと思ひます。

私、もともとは内科医でして。就職して丸40年経ちました。何歳なんや、っていわれるかもしれません。顔を上げた方が、だいぶいますけど(会場笑)。医療業界で40年働いていると、この領域の変化がとてよくわかるようになりました。10年ではわからなかったことが、20年であれ？と思ひてきて。30年、40年経つと、自分が就職した頃と世の中はこんなに変わるんだと。社会って変わるんだっていう実感を、年を重ねるごとに思ひわけです。

私、卒業後、10年間は完全に臨床の仕事ばかりをしていましたが、その間、医師の仕事が自分に合わない、辞めたいとずっと思ひていました。医学部では治すことばかり習ってきましたから、どうしても治らないときに困るわけです。でも、医師でもできることには限界があるんだと、いろいろ実感するプロセスでした。いいんだ、どうしても治らないときもあるけれども、それでもできることがきつとあるんだと、自分なりに思ひえるようになってから、辞めないで続けようと思ひえるようになりました。

実は、医学部医学科というところでは、体や心の病気をなんとかして治す、あるいは少しでもよくしようとするということをおひします。そこでは、誰にとっても胃袋は一つ、腎臓は二つ、膀胱一つであるように、人という生物体について学ぶのですが、そういう臓器を持つ人間がどういふ暮らしをして、どんな国の、どんな文化の中で病気になるかということは、学ばないんですよ、医学部では。

病気を社会や文化と結び付けて学ばないのは問題じゃないかと思ひまして。それで、実は29歳から30歳の1年間に、そのとき結婚したばかりだった夫が1年間の研究休暇でニューヨークに行くことになったので、ちょっと無謀だったんですけど、仕事を辞めてついて行ったんですね。あちらで医療人類学という領域をはじめて知り、文化によって医療の提供のされ方や、症状の解釈が大きく違うことを知って、とて腹落ちしたのです。

帰国後、臨床現場に戻りましたが、30代半ばでどうしても社会的視点から医療を見てみたくなって、

国際保健学専攻の大学院に進みました。それは、医療人類学の授業があったからです。その後、いくつかの大学で社会医学系の教育職を経て、2013年から2020年に、築地の国立がん研究センターのサバイバーシップ支援部の部長をやりました。

その途中で、2017年に胆管がんだった夫を自宅で見取りました。そこでも、いろいろ思うところがありました。診断時に既にステージ4の進行状態でしたので、治らないことはわかっていたわけです。でも、そこから先、4年4カ月をちゃんと生きたということが、私も含めた周囲にはとてもよかったです。大きな意味がありました。そして、がんセンターを2020年に定年退職したあと、これも念願だった、NPOを設立しまして、本当に小さな組織ではありますが、仲間と一緒に活動をして今に至っています。

研究テーマとしては、いろいろなことをやってきました。がん診断後の暮らしに関連すれば、同病者交流の意義や、仕事と治療の両立の問題。また、がん治療がその方の性機能に及ぼす影響の問題。がんのあとのセックスの話です。子どもをつくることではなくて、快感を得る、人の結びつきとしてのセックスのことです。さらに、がんと診断されたときの年代別の課題にも取り組みました。就労とか性機能のテーマは、それまでほとんど取り上げられていなかったんです。ですが、がん体験者の方々のインタビュー調査をしたときに、医学部では学ばないけれど、これは人間にとってもすごく大事なテーマだ、と強く思いました。それで、前例はありませんでしたが、自分なりに取り組んでみたわけです。

あと、異なる医療者グループの連携の研究もしました。たとえば、医師と看護師、治療医と会社で働く産業医、小児がん専門医と成人診療医。小児がんの経験者の方は、30歳や40歳になっても、経過を見るため小児科に行くことが多いんですね。何歳になっても「都ちゃん」とかいわれながら。小児がんが治ったあとの、小児診療から成人診療への移行は、小児がん領域では大きな問題なんです。それから、がんの専門医と地域で働いているプライマリケア医たちの連携、それも大事なテーマです。

最後に、「医師はどうやって、医師っぽくなっていくのか」については、ずっとやりたかったのですが、結局まだやれないでいます。研究するのが難しいから。でも皆さん、医師ってなんで医師っ

ぽいのって、思いませんか？ 道を歩いてて、近くで医師の学会が開かれていると、「あの人、学会の人だ」ってわかりませんか？ 医療業界ではわかるんですよ、なんとなく。不思議ですね。経済学系では、そういう感覚はありますでしょうか。

菅沼：ないです。

高橋：あまりないですか。医学はあるんですね。本当、不思議だなと思うんですけど。なんで、「ぼく」になっていくのか。大事な何かが隠れているように思っています。

こんなふうに、ずっといろいろなことをやってきました。やっぱりその人が生きる社会、文化、暮らし方によって、なんらかの病気になったときの受け止め方や生き方がすごく違ってくるんじゃないかと思ったわけです。がんセンターでは、必ずしも評価にはつながりませんが、交流の場としての勉強会やカフェ、さまざまなトピックの支援冊子づくりなどに取り組みました。医師でなければできない仕事というわけでは全然なかったと思います。

日本人とがん（疫学）

さて皆さん、がんはよくある慢性病だと実感なさっていますでしょうか。がんになったら、びっくりしますよね。ただ、日本に暮らす方々の、男性だと65%、女性だと51%が人生のどこかでがんと診断されます。それが何歳かは、人それぞれです。でも、一生のうちのどこかで、男性の3人に2人、女性の2人に1人はがんになる。これ、すごいことだと思いませんか。がん体験者はまったくありふれてるんです。毎年約100万人ががんと診断され、40万人近くが亡くなっています。

5年相対生存率とは、診断後5年の時点で生きていらっしゃる方の割合ですけれども、見る見る伸びてきました。男性62%、女性67%。この数字はこの期間（2009～2011年）に診断された方の生存率ですから、2023年に診断された方の生存率ももっと伸びているでしょう。これを高いと思うか、低いと思うかはそれぞれです。そうか、5年後に生きている確率は6割か7割かと思ったら、やはり驚きますよね。みんな5年後も生きていると思って、今日も生きてるわけですから。それでも、生存率は伸びてきました。最近、5年生存率だけではなくて、10年生存率も計算されるようになり

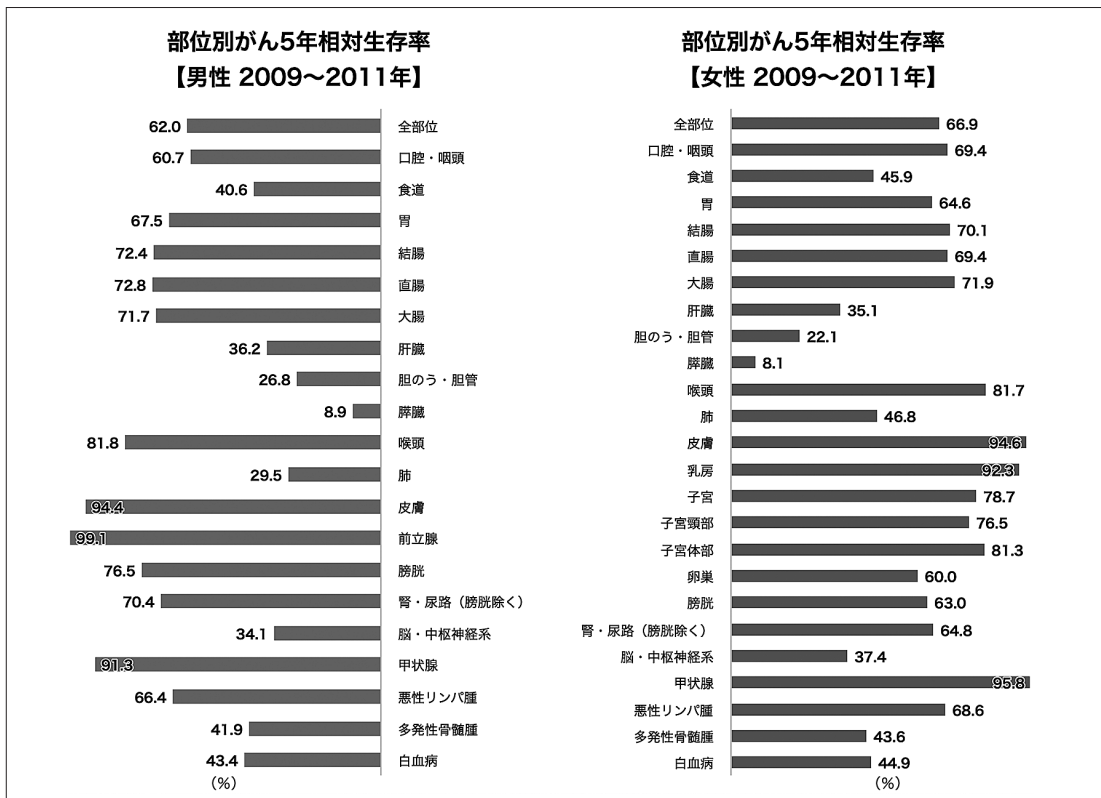


図1 部位別5年相対生存率（男性・女性、2009～2011年診断例）

※がん情報サービス「最新がん統計」より

ました。

ただ、がんの種類によって生存率はこんなに違います（図1参照）。だから、がんと言でまらめて一般化できないんですね。どんながんか。どれくらいの進行度なのか。あと、肺がんなどが最たるものですが、もうびっくりするほど治療が日進月歩です。再発や転移をしても長く生きられる。そうすると、「進行がん」という言葉の意味も変わってくるんですね。

私が40年前に医師になったときには、患者さんにがんを伝えてはいけない時代でした。日本ですと、1990年代の半ばあたりで、伝える方向への大転換がありました。いってはいけない時代を振り返ると、今のこの立教大学で、社会福祉の枠の中でこんなお話ができることも含めて、本当に変わってきたなと思います。

あと、サバイバー生存率という数字があります。これは、診断から一定年数を生きている方のその後の生存率。たとえばすい臓がんは、診断されたときの5年相対生存率は10%を切っていて、非常

に厳しい。ですが、その方が1年、2年と生存なさった場合には、そこから先の5年間の生存率は、ぐっと上がってくるわけです。なので、診断されたときのイメージをそのまま2年目、3年目に引きずってはいけません。

がんサバイバーシップ／サバイバーの概念（歴史）

サバイバーシップ、サバイバー、この片仮名って何？というお話をしたいと思います。30半ばで大学院生になったときに、とても感動した言葉があります。Life does not end when cancer begins. 「がんが始まっても人生は終わらない」、本当にそのとおりだと思ったんです。この言葉は、ソーシャルワーカーを中心とするニューヨークの非営利支援団体のスローガンなんです。

はじめてがんと言葉を関連づけた有名な論文があります。それは、“Seasons of Survival”、「サバイバルの季節」という題のエッセイです。書いたのはフィッツヒュー・モランというアメリカ人の男性医師で、32歳の若さで縦

隔の胚細胞腫という非常にまれながんになりました。彼は、医師は患者さんが治りそうか、そうではないかということに気を付けるけれど、実際自分がなってみると、最終的な帰結にかかわらず、診断後を生きるプロセスには共通点があると思ったのだそうです。

彼はエッセイの中で非常に辛辣な言葉を吐いています——生存率の向上を目指すばかりで、治療が引き起こす諸問題を顧みないのは、溺れる人、がんになって死にそうな人を水から引き上げる先進技術、診断や治療技術のことですが、それを生み出したあと、水から引き上げてやったんだから、やることはやったと考えて、せき込んで水を吐いている人をそのまま放置しているようなものだ。

これ、辛辣ですよ。先進技術を生み出すために、医療専門家たちは本当に頑張っているわけです。やっと土手に引き上げることができた！やった！と喜んでいるときに、あんたたち、それじゃあ全然不十分なんですよといったわけです。しかし、これはやはり的を射た言葉で、土手に上げただけでいいのか。そこで苦しみがいろいろ続いていくとしたら、それに対する対応がなくては困りますよね。これ、がんに限らずいろんなことに通じますが、これは話題になりました。エッセイが「New England Journal of Medicine」という権威がある医学雑誌に掲載されたということもあります。

彼は、がん診断後の日々は、季節のように、ページをめくるように、違いがあると述べました。診断直後で一先懸命治療に向き合っている「急性期」。その治療が一段落して、社会復帰を考える「延長期」。ほぼ治ったと思われる「永続期」。そして「死にゆくこと」という季節は、あとから付け加えられました。

当時の、1980年代のアメリカでさえ、ポジティブシンキングなアメリカでさえ、がんになるのは大変なことでした。患者はvictimと呼ばれることもあったそうです。モラン医師は、「われわれはvictimではなくてsurvivorである」という非常に前向きな物言いをして、世界初のがんのアドボカシー団体National Coalition for Cancer Survivorshipを立ち上げました。この団体、今でもあります。

「がん診断を受けた人は診断時から生涯を全うするまでサバイバーで、家族、友人、ケア提供者もまたサバイバーである」という、有名なサバイバーの定義を出しました。また、「がんサバイバーシップとは、診断後を生きていくプロセス全体の

こと」というのがよく使われている定義です。

ところがこのサバイバーの定義、どうですか。がんの影響を受けた人はみんなサバイバーと広くとらえると、ちょっと訳わかんなくなるんですね。家族ももちろん大変です。友人も大変です。ですが、研究場面で言葉を操作的に定義するとき、サバイバーをこれほど広く定義すると議論しにくくなってしまいます。ですので、研究場面では、サバイバーとはご本人のことを指します。

ですが、このサバイバーという言葉にも、世界中からオブジェクションがきたんです。心臓発作サバイバーって呼ばれないのに、なんでがんだけがサバイバーなんだ、とか。ポジティブサイコロジーはアメリカで盛んですが、サバイバーという前向きな考え方は、非常にアメリカ的ではないか、無理にポジティブにしようとしてないかな、という意見もありました。さらに、もうがんを卒業して生きていきたい人もいるんじゃないんですか、サバイバーと呼ばれたくない人もいるのではないかという意見も出ました。

それに対し、先ほどの団体としては、私たちは研究用語を定義しているのではなく、考え方を提案しているのだと反論していたようです。サバイバーと呼ばれてうれしい人も、うれしくない人もいると思うし、自分をサバイバーと考えることが、自分に対する励ましになるときも、ならないときもあるのかもしれない。

これは、私がちょうど10年前に書いた解説論文⁽¹⁾の図です(図2参照)。治療を頑張ってそれが一段落する時期と、人生を締めくくるとの時期にあって、さまざまな社会的な問題があっても通院頻度が減っているためなかなか医療者にも

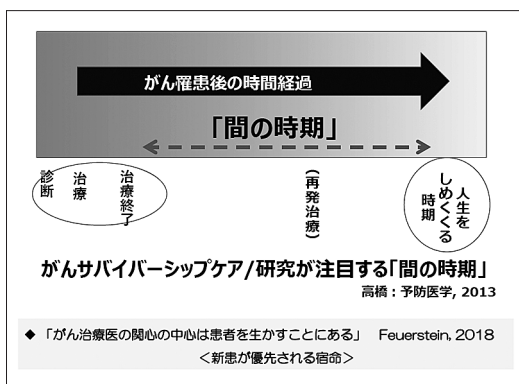


図2 がんサバイバーシップケア／研究が注目する「間(はざま)の時期」

会わない。医療者に会わないということは、研究されにくいということで、この間の時期の問題がブラックボックスになっているのではないかと思ったんですね。

これは、“Handbook of Cancer Survivorship” というアメリカの教科書⁽²⁾です。編者は計量心理学者のマイケル・ファイアースタイン博士で、彼は脳腫瘍のサバイバーです。その彼がいうには、治療医の関心の中心は結局のところ患者を生かすことで、今治療を必要とする新患が優先される宿命がある。だから、治療が一段落したら、医師たちはもう、治療を受け卒業していった患者さんたちの長期フォローや、彼らの社会的苦勞の解決に注力する暇がない、と指摘しています。確かにそうかもしれません。

長期フォローの問題。治療が終わったあと、5年も10年も経過をみるときに、治療病院だけでやっていたら病院がパンクするのが明らかなのです。地域の病院や開業の先生たちとの連携のありかたが今、すごくホットな話題になっています。

さっきの論文は10年前ですが、最近は治療期間が延びてるんです。あと、再発治療の内容も非常に多様化して、治療期間が延びています。ですから10年前のような「間（はざま）の時期」が、明確ではなく曖昧になってきました。この数年は、基本的に治療後に着目しつつも、治療中の問題も、サバイバーシップ研究に含める方向に変わってきているようです。たった10年前と、すでにいろんなことが変わってきている。それくらい変化が速い領域です。

呼び方も増えています。「診断／治療後」が「サバイバー (survivor)」。転移・再発しても長期生存する方や、治らなくても長期間活発な社会生活を送る方が増えてきて、「メタバイバー (metavivor)」と呼ばれます。また、遺伝子診断が普及して、遺伝子変異はあるけれどまだがんと診断されていない方が「プレバイバー (previvor)」と呼ばれることもあります。こういう新しい領域の研究が出てきたのが、この5年から10年くらいのことです。40年働いていると、5年から10年って、かなり最近なんですね。学部生の皆さんにとってみれば、長いと思いますけど。でも私にとってみれば、物事は短期間にこれほど変わるんだ、というのが実感なんです。

がんサバイバーシップ研究やケアの領域

サバイバーシップの研究やケアのトピックには、ここに挙げたように、本当にさまざまなものがあります (図3参照)。

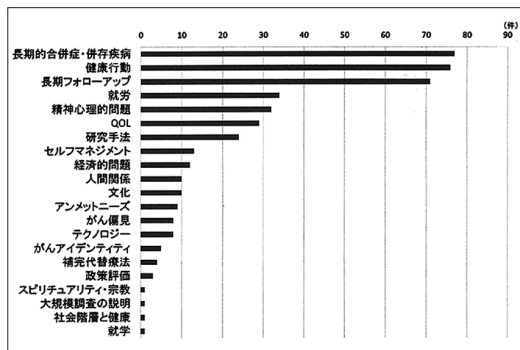


図3 JCS掲載論文のテーマ 2012-16⁽³⁾

©高橋 都

長期の合併症については、診断後長期間たつてから認知機能が落ちるとか、心臓が悪くなるとか、さまざまな問題が起きることがわかってきました。あと、がんになったあとの健康増進。身体活動や食事、たばこやお酒の問題、サプリをどうするのとか、そのあたりの研究も大事です。なぜならば健康行動は医療者による治療と違って自分ができることだからです。医師は「バランスよく食べて、適度な運動をしてください」というけれど、どんなバランス？どんな適度？って、わかんないんですよ。個人差もあるので本当にこれは難しいんです。

あとは、長期的なフォローアップの方法。誰がどんなプログラムでフォローアップするのか？その方法のコストパフォーマンスは適切なのか？今どんどん薬が高くなって、健康保険組合を圧迫しています。日本の素晴らしい皆保険制度がサバイブしていくためにはどんな対応が必要なのか。

このように、サバイバーシップが含むトピックは極めて多岐にわたります。しかし、5、6年に一度策定される国のがん対策の基本政策では、サバイバーシップという言葉が入っているものの、就労支援、アピアランスケア、がん患者の自殺対策が注目されているだけで、さきほど述べたトピックの多くは網羅されていません。政策の中で取り上げられれば予算がつきやすくなりますが、予算がつきにくくても研究が必要なトピックは山ほどあるということです。

つながりが力になるときの、さまざまな形

ここからが、今日の本題になると思います。つながりが力になるときの、さまざまな形。ですが、つながりって何でしょうね。

実は私の修士論文のテーマは、乳がんの治療を受けるために入院した方々の、病室仲間同士の支え合い、つながりの意味ということでした。患者さんたちにインタビューをさせていただきました。30年前は、乳がんのため乳房全摘手術をして、リハビリを経て退院するまでに約3週間を要していました。今はほんの数日です。当時は病室仲間をつくる時間が十分あったのです。それで、病室の中に先輩後輩関係ができる。入院が1日でも先なら先輩なんです。厳しい先輩ではなくて、本当に優しい先輩なんです。乳がんとわかって衝撃を受けている中でも、自分は受け入れられているという感覚があったんだそうです。そして入院中、お互いの微妙な差異も感じていくわけですね。進行度の違いとか、家族構成の違いとか、年齢の違いとか。それでも、すごく励まされて退院する。退院後にもおつき合いは続くのですが、より自分に近い方々とグループが再構成されていっているようでした。

そして、退院から2年経ち、3年経ち、だいぶ自分の中の方が戻ってくると、徐々に、定期的にお茶を飲むようなおつきあいの必要性が弱まっていき、徐々に消えていくのです。ところがそんな経過の中でも、継続的に他の同病者とのつながりを持ちたいと思った方は、患者会に入りました。

当時の対面型の患者会の中心になった方々は熱意があって、その方の元に集う仲間のグループだったんですね。医療者の関与は比較的少なく、乏しい活動資金の中、頑張っていたんですよ。でもやはり継承問題があって、一定の期間を経ると解散の危機はどのグループにもあったと思います。

お話を聞いて思ったのは、似たような体験をしたからこそ生まれる深い共感が持つ意味でした。同じ治療を受けたからこそできるアドバイスが本当に細やかなんです。たとえば、この抗がん剤を朝点滴すると、お昼過ぎには吐き気がひどくなるから、ちょっとカロリーがある物を午前中に食べといたほうがいいのか、同じ部屋の方が教えてくれるわけです。

この修論準備中にセルフヘルプ・グループの文献をいろいろ読んで、「ヘルパーセラピー原則」と

いう言葉を知って、なるほどと思ったんです。これは、自分がヘルパーとして誰かをサポートする、誰かを支援することによって、ヘルパーである自分自身がセラピーを受けるという機序のことです。ブーメランのように自分がやったことが戻ってきて、支援者である自分自身が重要な利益を受けるという意味です。だから、情けは人のためならずというか、自分がヘルパーになることは、実は自分自身に役立っていたのです。

上野創さんという朝日新聞の記者の方を、皆様、ひよっとしたらご存じかもしれません。ご自身ががん体験を持ち、今も活発に記事を書いていらっしゃいます。患者会のこととか、がんのこととか、あと、病気を持つ子どもたちの教育問題のことなど、すごくアクティブです。彼が、2004年に『全国「患者会」ガイド』という本が出たときに文章を寄稿しています。「患者会をボランティアで運営する側は大変だけれど、金銭ではない報酬を得て、ぜひ続けてほしいと思う。この報酬とは、人に必要としてもらう嬉しさ、もしくは自分のつらい経験が人の役に立つことのありがたみである」と書いておられます。私はこれこそ、ヘルパーセラピー原則を言い換えたものではないかと思いました。

その一方で、似たような困りごとを共有していたとしても、完璧に自分と同じということはないんですよ。修論のインタビューでは、3週間の入院中に、自分と似ている、ありがたいと思いつつ、違う部分もあるのがわかってくるという話もありました。ただ、違う部分はあっても病室での出会いを大切に、共通のつらさを想像したり、助け合ったりする。違いを理解したうえのつながりがあると思いました。

そして、インターネットの時代になってからは、交流の形が大きく変化したと思います。従来型の患者会に、オンラインの交流が加わります。私、30年近く前から乳がん体験者のメーリングリストに参加しています。そこで得た友人は、今でもすごく大事な友達です。ネットがあるからこそ、地理的距離を超えることができました。さらに最近では、YouTubeやZoomの発信も爆発的に増えました。必ずしも組織化していない場での交流も、増えています。病いの語りを研究者が発信するDIPEXのような試みもあります。

さらに、これはここ10年以内の変化ですけれども、医療現場でも自宅でもない、第3の場が、が

ん患者さんからの相談を受ける窓口としてかなり注目されるようになってきました。民間の運営だと、皆さんご存じかと思いますが、「マギーズ東京」が豊洲にありますね。「暮らしの保健室」も全国にあります。実は、行政が運営している第3の場もあって。私が知る限り、日本にまだ二つしかないのですが、一つは石川県が運営している「つどい場 はなうめ」。これは金沢市にあります。

もう一つは港区が運営している「ういケアみなと」。港区立がん在宅緩和ケア支援センターっていうのが正式名称ですが、がん在宅緩和ケアに関する相談以外にもがんについてさまざまな活動をしています。こういう第3の場って、自分のもやもやを持っていくにはとてもいい所のような気がします。看護師やソーシャルワーカーなど、相談を受ける専門職がいますから、病院で相談するほど困りごとが言語化されていなくても、とにかくそこに行ってもやもやを話してみるのはいいと思います。

大学が運営しているものでは、山形県鶴岡市で慶應義塾大学が運営している「からだ館」という施設があります。ここもがんの集い場をつくっています。

さらに、支援母体として営利企業も関わるようになりましたね。製薬会社によるさまざまな暮らし支援サイトが増えてきました。以前はその製薬会社が販売している抗がん剤の副作用対策情報などが多かったと思います。ところが、最近はコンテンツを暮らし全体に広げています。がん体験者の方々ご自身が、社会的起業をするケースもずいぶん増えてきました。このあといろいろ報告があると思いますので、お話は展開していくと思います。

支援活動の運営課題としては、どんどん多様化するニーズへの対応があると思います。40年前のがん患者さんのニーズと、今のがん患者さんのニーズは、相当違います。年代による違いもありますね。AYA (Adolescent and Young Adult) 世代、日本では15歳から39歳という広い枠になってますけれども、そういう若い年代でがんになったときの困りごとに関する研究が盛んになってきたのもここ5年ほどのことです。

活動の継続性を確保することも課題です。活動の予算確保や後継者問題は多くの非営利団体にとって活動継続のハードルになっています。地方に行けば行くほど活動の人手も足りないのです、し

んどい部分があると思います。営利企業の支援活動については、企業の優先順位の変化に左右されるかもしれません。今サバイバーシップ関連のトピックは注目されているかもしれないけれど、その営利企業にとってサバイバーシップの優先順位が下がったら、関連する支援活動の予算はカットされるでしょう。いずれにせよ、利用者のニーズをみきわめながら活動を継続することは大きな課題だと思います。

さっき申し上げた“Handbook of Cancer Survivorship”っていう本があります。第2版が出版されて、編者は計量心理学者で脳腫瘍サバイバーのマイケル・ファイアースタイン博士と、ラリー・サ・ネクラドフ医師です。ネクラドフ医師はハーバード大学の関連病院でプライマリケア医として勤務している方です。サバイバーシップケアにはプライマリケア領域の医療者の関与が重要であることを反映して、2版で新たに編者に加わられたそうです。日本語も出ていますので、ぜひ、ご覧ください。

ほかにもさまざまな小冊子などが公開されています。これ⁽⁴⁾はがんセンター時代に私も参加して作成したのですが、初めて就職活動をする時点で、既にかん体験を持っている学生さんに向けたガイドブックです。働くということを自分の中でどう位置づけて、最終的に内定を勝ち取っていくか。面接でがん罹患を話すか話さないか、そんなことも含めて、就職までも伴走する内容になっています。企業の人事担当者や大学の就職支援スタッフの方々にもご協力をいただきました。

最後になりますが、今私が代表をしているNPO法人日本がんサバイバーシップネットワークのことを少し。学ぶ、楽しむ、発信する、という3本柱で活動しています。仮想図書館「サバイぶらり〜」や「がん患者さんが使える全国地方自治体補助金(等)ガイド」⁽⁵⁾なども作成しています。

参考文献です。「わが国における病院内患者交流に着目して」というのが、さきほどお話しした私の修士論文⁽⁶⁾です。どうも、ご清聴ありがとうございました。

菅森: 高橋さん、ご講演ありがとうございました。続いては、3名の実践者からの報告といたしまして、はじめにNPO法人肺がん患者の会ワンステップ理事長の長谷川一男さんにご講演をお願いします。長谷川さん、よろしく願います。

実践報告①

長谷川：どうも皆さん、こんにちは。長谷川一男です。このような機会をいただき、ありがとうございます。今日は「がんになっても生きやすい「社会」とは？」実践者からの報告の、3人いる中の1人目です。よろしくお願ひします。

今日は二つお話したいと思います。前半が、私の自己紹介。私、肺がんの患者なんですけども、その治療の経緯とか、そこから患者会がどうやって立ち上がっていったかという話、それが前半。後半は、がん患者に対する偏見や思い込みに関するアンケート調査について、お話していきたいと思います。「がんになっても生きやすい「社会」というのがテーマだったので、それに当たるものを持ってきたつもりではあります。

では、自己紹介ですね。私は52歳です。家族は妻と子どもが2人。子どもは、(スライド中の)写真ではちっちゃいんですけども、これは罹患したばかりの頃ですね。そこから今、13年経っています。住んでるところは神奈川の横浜市です。病気になるっていった経緯なんですけれども、私、30歳のときに結婚してですね。マスコミにいて、映像を作る仕事をしていました。39歳、とても健康。熱があると、ちょっと走ってあげれば熱は下がってるみたいな、そんな感じの人間でした。でも、突然、ひどいせきが出始めて。3日ぐらい寝てると、かぜって普通治ってくると思うんですけども、3日寝てもどんどん悪くなるみたいな。そのうち、右の首筋が腫れてきて、これはちょっとおかしいなということで病院に行くと、肺がんです、と。ステージ4ということがわかりました。本当に突然やってきましたね。

(スライドの)左側にあるのが、その当時残していたメモですね。それを見ると、「治療しないと3カ月、治療すると10カ月前後」と書いてます。突然、終わりが目の前に現れたという感じですかね。命はずっと続くもんだと思っていたんですけども、というか、続くとか続かないとか、そういうことは考えたことがなかったですね。

私は人生の中でとても大事にしてるものが二つありました。それは仕事とスポーツですかね。それが、転移とかあって、体の状況も悪かったので、そういったことができなくなっていきました。何もかもができなくなってって、「できない、でき

ない、できない」みたいな、そんなふうに悲しみに暮れていたことを覚えています。

そんなときに看護師さんが、緩和ケアの看護師さんだったんですけども、ある言葉を私にくれました。こちらです。「できないことを数えるのではなくて、できることだけ数えてください」。この言葉は、私の人生を貫く言葉として、今も残ってますね。そうなのかな、なんて思いながら、やってみました。スポーツのほうでいうと、僕はできないわけですけど、子どもがやってるわけですよ。じゃあだったら、それを応援してみようかなと。そうすると、スポーツに関わることはできますよね。

仕事もできなくなっていたわけですけども、これ、治療歴です。細かいところは見なくていいんですけども、できなくなっていた仕事もこのへん(治療開始から2年目)で、様子を見ながらできる機会をうかがっていたら、復帰できました。職場の仲間は「お帰りなさい」なんていうふうに迎えてくれて、とってもうれしかったですね。できないことは出てくるけども、でも、できることも残されていて。それを探していけば、必ず見つかるんだな、なんて思っていました。

残念ながら、仕事に復帰すると、必ずこうやって悪くなっていくんですよ。こんな感じです。私の仕事、体力が必要な場合が多くて、そんな原因もあって、このまま続けるのが難しいと判断したんですけども、そういった状況が、実は患者会の設立へとつながっていきます。先ほどいったように、マスコミの仕事をしていたわけですけども、何かを調べたりして、それを伝えることはできるわけですよ。なので、それを元の仕事の場ではなくて、肺がんという場に移してやってきました。

こちらが、最初に情報を出すみたいなことを患者会としてやった、本当に一番はじめて書いたのがこちらの記事なんですね。肺がんの研究でした。私自身が一番欲しいものを取材して、届けることができたんです。とてもうれしかったですね。そして反応も来ました。私に対する感謝のメールが来たんですね。それをちょっと紹介したいと思うんですけども、四国の方でした。30代、女性です。

この記事の情報を見て、治験にトライしたそうなんです。今まで治療は受け身で、医師にいわれるようにやってきた。そして、具合はどんどん悪くなっていったんですね。そんなときこの記事に

出合って、何か自分にもチャンスがあるのかもしれないと、はじめて自分で動いたそうです。四国から本州まで渡って、治験を受けたらしいんですけども、結果はあまりよくなかったです。これから在宅に移るんだみたいなことが書かれていました。じゃあ、落ち込んでるかというのと、そうでもなくて、私は自分の可能性を信じてやり切ったんだと。なので、後悔はないんだ。情報、ありがとうございますっていう、そんな内容でした。本当に情報出してよかったなと思った瞬間でしたね。先ほどの高橋先生でいうと、ヘルパーセラピー原則っていうんですかね。そんなことが起こったのかななんて思います。

患者会の名前は「ワンステップ」といいます。文字どおり、一歩前へという意味です。今いった経緯で始めているので、組織にあるビジョンとか、そういったものはなかったんです。それが4年ぐらい活動すると、やっと言葉になってきました。紹介したいと思います。一番大切にしている言葉は、ここに書いてある、これですね。「生きる勇氣」って言葉です。

生きることに勇氣がいるのかなっていうのは、不思議に感じる方もいらっしゃると思うんですけど、私は必要だと思っています。私がステージ4だからですかね。患者会に参加してくださる方も、大体ステージ4の方が多くいますね。命の限りっていうのを、大概告げられていて、その中で自分の人生をいいものにしていく。そういうふうには決断して進んでいくことは、私は勇氣があることだと思っています。それを見出したり、支えたりすることをやろうって、そんな患者会なんだっていうふうには、言葉になったっていう感じです。

これ、今（スライドに）出てるのは具体的なアクションですね。三つほど紹介したいと思います。先ほどの高橋先生のお話の中にもありましたけども、みんなで集まる分かち合いの会みたいなこともやっていますし、情報をいっぱい届けるようなこともやっています。それを冊子で出したりとか、そんなこともやっていますね。

あと、医療に対して働きかける。最近よく聞くようになった言葉で、患者・市民参画って言葉があると思うんですけども、そういったこともよくやっています。これは患者が医療者に提案して、治験を行ってもらったっていう例ですね。一応、日本で初めてのことだと思うんですけども、結果はポジティブで、現在は承認申請の準備中になり

ました。これ、9月にシンガポールで発表したときのスライドなんですけど、ここに200人、患者さん、家族かな、が写っています。これは、「この治験をやるぞ」みたいになったときです。プレスセミナーをしたんですけども、そのときに集まってくれた人たちですね。応援してくれた人たち。200人ぐらい集まってくれました。

そういった写真と、このとき（の世界肺癌学会大会）はシンガポールだったので、世界の患者会だったり、世界の医療者の方にシェアできたので、とてもうれしいなと思っています。また、この写真の中に治験に参加した人もいますよね。全員、亡くなっています。でも、その思いは承認という形で結実するんじゃないのかと、私自身は思っています。

続いてもう1個、アクションを紹介すると、これ、（今年の）夏ぐらいに出したのなんですけど。肺がんの患者が治療の機会を逃してるんじゃないかと、私自身は思っているんです。その仮説が本当に正しいのかどうかを調べたんです。診療データを使って、肺がんの検査の実態調査をしました。結果はちょっと細くなっていくので省きますけども、とりあえず先ほどの治験は、患者が（薬剤の）開発にかかわっていくことだった。こっちは、普及実装ですかね。そういったところに患者もかかわっていったら、そんなことをやりますよっていうのを知っていただければと思います。

では、後半にきました。今日の本題です。「がん患者に対する偏見や思い込みに関するアンケート調査」⁽⁷⁾に関してです。がん患者がどのような偏見や思い込みに苦しんでいるのか、社会がどのように変わってほしいのかを明らかにする。そんなアンケートをやりました。皆さんにご紹介したいと思います。

まずは、このアンケートをやろうと思ったきっかけですね。きっかけは、1本の記事なんです。「ヘッドネーションの罪」という記事でした。そこで取材されているのはこちらの方で、渡辺さんという方なんですけど。ヘッドネーションを欧米から持ってきて、日本ではじめてヘッドネーションを行った美容師さん。日本で一番最初に始めた人、っていうことでしょうかね。この人が取材されていて、記事の中では、ヘッドネーションについて、「それが広まっていくことがいいこととは思えない」っていったるんです。なんでそんなことをいうのかっていうと、無意識の偏見があるん

じゃないかと。髪の毛がない子どもはかわいそうだと思うんじゃない？みたいなことが書いてある。

その記事はもっと踏み込んでいて、考えの固定化みたいのを生んでるんじゃないかって書いてありました。どういうことかっていうと、ヘアドネーションは何らかの事情で髪の毛がない子どもにウィッグを贈るわけですよね。親が贈ったり、ヘアドネーションってことで、社会がウィッグを子どもに贈るわけですけど。それは、あなたは髪の毛がなくて普通じゃないですよね、普通じゃないのでこのウィッグが必要なんですよ、かぶらなければいけないですよ、というような考え方を、子どもは最初は持っていないのに、それを贈ることで植えつけてるんじゃないんですか、みたいなことが、この記事には書いてあるんです。しかも、ヘアドネーション始めた人がいってる！みたいな。僕、びっくりしたのを覚えてます。誰もが認められる社会のほうがいいよっていうふうに、締めくくられていました。

この記事を見たときに私が思ったのは、なんで俺にいてくれないのかなっていうことだったんです。慮ってるわけですよね、患者や子どもの感情とか、そういったものを。聞いてくれれば、俺は答えるよ。僕も髪の毛がないとき、あったわけですけど、そのときにどれぐらいつらかったのかとか、それともつらくないのかとか。知ってほしいのかとか、隠したいのか、隠したくないのかとか、全部いうよ、みたいな。聞いてくれれば全部答えるのに、なんで聞いてくれないのかな、みたいなのが、一番最初にもった印象ですかね。だったら、じゃあ、僕らで調べて、がん患者がなかなかそういうこといわないんだったら、アンケートして表に出しますかっていうのが、今回のきっかけになりました。

じゃあ、そのアンケートを紹介していきたくて思います。まず何百人っていう単位の人に、こんな配慮、受けたことがありますか？っていうのを聞いて、一番多いやつを調べていきたい、と。でも、その要素を最初出さなきゃいけないくて、それを調べるために、1回ワークショップで、がん患者がどんな偏見を受けてるかっていうのを、みんなで出したんです。簡単にいうと、よかれと思って皆さんがやってくれてる配慮で、うーんっていうものをちょっと出してみよう、みたいなことを、最初やりました。そのときのVTRがあるので、ゼ

ひ見ていただければと思います。いきますね。

※動画再生

はい、すみません。時間管理が難しく、持ち時間が終わりになってしまいました。(スライドを印刷した)ペーパーがあると思うので。このあと300人にアンケートして、どんな配慮に戸惑うとか、そういったことを調べています。見ていただければいいなと思っています。

最後に、配慮してくださいって、それを不快と感じたときの対応っていうことでいうと、上から(多い順に)見ていくと、「配慮した相手の考えと思ひ諦めた」「我慢した」「配慮した相手と距離を取るようになった」とか、我慢する系のものが多いんですよ。やっと五つ目に、「相手に自分の意思を伝えた」っていうのがきていて。なるほど、やっぱり配慮が嫌で、それがずっと続くのは、がん患者がいわないからでしょうっていうのが、何となく見えてきたっていうことですかね。だったらアサーションみたいなこと、相手の善意を損なわずに伝える方法を僕らが学んでいく、そんなことをやってみたりとか。また、どんなことをネガティブ/ポジティブに感じるのかとか、そういったことがデータとして出てきたので。がん教育、今小中高で始まってますよね。そういったときに、どんなふうに接してもらえるとうれいいのかとかを、がん教育の場で使っていくのがいいんじゃないのかなというふうに思って、今アクションを続けています。ということで、以上です。ありがとうございました。

菅森：長谷川さん、ありがとうございました。続いては、一般社団法人ピアリング代表理事、株式会社リサ・サーナ代表取締役の上田暢子さんにご講演をいただきます。上田さん、どうぞよろしく願います。

実践報告②

上田：皆さん、こんにちは。ピアリング代表の上田暢子と申します。本日はこのような機会をいただき、ありがとうございます。では早速私たちの取り組みについて、ご紹介させていただきます。

今日のテーマは、がんになっても生きやすい「社会」をつくるということですが、先ほど高橋さんのお話にもあったように、2人に1人が人生でがんを経験する時代、がんになっても人生が

続いていく時代ということで、私たち、ざっくりいうと、がんサバイバーシップ支援に関わっております。二つの団体を運営しながら活動していますが、そのビジョンは、がんに向き合う人々が笑顔と自分らしさを失わない環境のために。それから、がんに向き合いながらも、自分らしく豊かに日々を過ごせる社会をつくる、ということ掲げており、本日のテーマ、がんになっても生きやすい「社会」をつくる、ということと、ほぼ同じことなのかなと思っております。

具体的に何をやっているかと申しますと、私ども、この(スライド)右側の、皆さんから向かって左側ですね、ピンクの「ピアリング」というSNSコミュニティで、これは乳がんと婦人科がんの女性が対象。それから、右のほうの「ピアリング・ブルー」というのが、新しく今年つくりました、大腸がんなど消化器がんの女性が対象のSNSコミュニティです。ほかに、真ん中の「カマエイド」という、がん患者さんとご家族のための、食の悩みを抱えている方々のためのレシピサイトも運営しています。これらのウェブサービスをベースに、さまざまな活動をしております。

今日はこの順番で、事業立ち上げの背景とピアリングの概要、そして活動。それから、がんになっても生きやすい「社会」をどうつくっていくかというところについて、お話をさせていただきます。

事業立ち上げの背景ですけれども、実は、私も今から8年前、ちょうどこの12月の10日前後の、この時期に乳がんを告知されました。告知されたとき、もうすごいショックで、ずっと家に帰るまで落ち葉を踏みしめながら、落ち葉ばかり見ながら歩いて帰ってきたっていうのが、今も忘れられません。その当時、私は43歳でがんになりましたけれども、横浜市役所に勤めておりました。市民活動支援とか創業支援の分野で働いていました。ちょうど中間管理職でもありましたし、小学生2人の子どもを育てていて、非常に忙しい毎日を送っていたところ、突然乳がんといわれました。

その後治療が始まりましたが、仕事の悩みとか、子育ての悩みとか、アピランスの悩みとか、なかなか診察室の中では解決できない悩みがたくさん生まれてきて、非常に落ち込んだのを覚えています。これ、国がん(国立がん研究センター)のサイトにある図(「ストレスへの心の反応」)です。本当に落ち込んで、その後、上がっていかばいいんですけど、なかなか浮上できない状態が続いて。

しばらく経ってから、ちょうどそのときブログをやっていたので、そのブログを通じて、全く同じ年齢の、同じ左乳がんの患者さんで、同じ病院に行ってる友達ができたんですね。そこでやっとなの悩みとかを話して。治療あるある話を笑い飛ばせるようながん友ができて、非常に元気になったのを覚えています。

そこで気づきました。がんの当事者の悩みというのは、なかなか医療の場だけでは解決できない。理解と共感が必要で、ピアっていう存在がすごく重要なんだ。そういうつながりが、回復する力、resilience(レジリエンス)を生むんだ、ということに気づきました。一方、その当時からネットで、TwitterとかInstagramとかで、がんのアカウントっていうのはもうたくさんあって。皆さん、つながっているということに気づいてたんですけども。そういう野放しの場では危うい情報が投入されてたり、コミュニケーションのトラブルが散見されたり、というのがありましたので。つながるための安心、安全な場が必要だなんていうのを、その治療中に感じていました。それで、「そうだ、忙しい女性がサバイバーがいつでも、どこからでもつながり、励まし合える、安心、安全なプラットフォームをつくらう」というふうに思ったのが、このピアリングの活動のきっかけです。

ピアリング、このようにできたのですけれども。「ピア」というのが同じ悩みやつらさを共有する仲間、そして「リング」はサポートし合う輪という意味で、名づけています。がんに向き合う女性、忙しい働き盛りの女性が、時間や距離の制約なく、寄り添い、支え合える場を提供しています。

ピアリングはどのようなSNSかというのと、ダイアリーとか質問の欄がありまして、そこでいろいろな投稿をして、仲間からコメントをもらったり、やりとりができます。そして、プロフィール欄とか検索機能を使って、自分と似たような方、Patients Like Meを探して交流することができます。それから、いろいろながん患者さんに役立つイベントの紹介や、ドクターに書いていただいたコラムなどの情報発信もしています。

ピアリングは、今7年目になりますけれども、このグラフのように、どんどん会員さんが増えていきまして。今、全国で1万6,000人を越えた方が登録しております。女性だけという安心感があるせいか、非常に活発なコミュニケーションがなされているコミュニティで、セッション時間がす

ごく長いんですね。今、100万件以上の患者さんのインサイトが蓄積されているようなSNSになっています。

年齢層は、まさに乳がん、婦人科がんの好発年齢、40代、50代が8割になっていますけれども。最近、AYA世代の方も増えています。それから、女性のがんということで、がん種は罹患者数に比例しておりまして、乳がんの方が約8割、残りの2割が子宮頸がん、(子宮)体がん、卵巣がんの方という形になっています。

先ほどもお話がありましたけれども、オンラインですので、全国からアクセスができます。首都圏、1都3県の方が約半分ですが、それ以外の方は日本全国。それから海外からアクセスしてくる方もいらっしゃるって、大体0.5%ぐらいの方が海外からアクセスなさっています。

そして、女性同士で話し合える場というのが非常にニーズがあるということで、今年の4月、クラウドファンディングのご協力もいただいて、大腸がんなど消化器がんの女性の方向けのピアリング・ブルーというのもつくりました。たとえば排泄障害ですとか、ストーマですとか、なかなか人前で話にくい悩みが多いということで、ご要望をいただいて、このピアリング・ブルーもリリースしております。

ここまでSNSの紹介のような形でしたけれども、具体的な活動についてもご紹介していきます。私たちは、がんに向き合う女性を支えるということで、ピアリングの活動としては三つのことを活動の柱にしています。一つは、ピアコミュニケーションのサポート活動。オンライン上でのコミュニケーションのサポート活動です。二つ目が女性ががんサバイバー向けの勉強会、交流会などの開催と書いてますけど、この写真にあるように、リアルでいろいろなセミナーをやったり。コロナ禍以降は、Zoomを活用してのセミナーなどもたくさんやっています。そして、オンラインでつながるという利点を生かして、がん罹患者の生活課題についての調査・研究もやっております。

ピアリングはSNSで、すごく便利なんですけど、両刃の剣と申しますか、リスクもあります。私たちは三つの禁止事項の徹底をして、場を安心、安全に守るということをやっているんです。一つは医療的な判断の押しつけ、決めつけを禁止しています。特定の治療法を、「私、こんなのやってよかったのよ。あなたもやれば？」みたいに勧める

のはやめてください、ということですね。あとは、病気の重さを比較したりとか。経験の共有はOKですけれども、勧めるのはやめてとお願いしています。自分の病状の判断とか、治療法の決定は、主治医の先生としっかり相談してくださいねと、常に啓発をしています。

それから、これは当然のことですが、乱暴な言葉とか、攻撃的な言葉は禁止。それから営業的な、「このサプリ、よかったよ」とか、「こんな自由診療のクリニックあるよ」とか、いろいろな有料のサービスを紹介するのは禁止としています。パトロールを実施していますが、なかなか目の届かないところについては、通報システムも導入しています。会員さんのほうで、こんなおかしいことをいっている人がいる、というのがわかった場合には、教えていただき、警告したり削除したりっていうこともやっています。微妙な内容のことに関しては先生たちと相談して、サポートをしています。

あと、ピアリングですごくいいなと思っているのは、会員さん同士のコミュニケーションなんです。私は「会員間の恩送り」って勝手に呼んでいるんですけど、つらさを吐露すると、いくつも励ましのコメントが寄せられていくんですね。そこで救われた人はまた別のつらさを抱えた人を励ます。その連鎖、それがピアのコミュニケーションの素晴らしいところかなと思っています。

がんを告知されて、絶望していらっしゃる方が多いので、たくさんネガティブな感情のつぶやきがあります。たとえばこの方、ちょっと紹介しませんが、「今日は朝から涙が止まらない。以前の自分はどこに行ってしまった？ 頑張れば、努力すれば、何とかなると信じてたのに」っていうようなコメントがありました。すると、別の会員さんが「今日は涙の日なのですね。泣けるときは泣きましょよ。以前の自分に戻らなくても、私はいんじゃないかなあって、この頃思っています。以前の自分もよかった。でも、今からの自分もいいかもって」。すごくやさしい言葉ですね。別の会員さんは、「いつまで続くかわからない治療、つらいですよ。〇〇さんは頑張り過ぎなくらい頑張っていると思います。泣くことはストレス解消にもなるので、泣けるときはいっぱい泣きましょ！ 私も医学の進歩を信じてますよ」と。こういう感じで、いつも本当に一緒に泣いてしまうんですけども、すごくやさしい言葉がたくさん重ねられて。こういうふうになされた方が、また

次の方を励ましてというか、支えていくという連鎖がピアリングのコミュニティの中で生まれています。そこがみんな、ピアリング見つけてよかった、とっていただいている一番のところがなと思います。

それから、たとえばコミュニケーションのサポート活動ということで、こんなふうにカルタを作って、皆さんにお示しして楽しんでもらったりとか。たとえば、これはちょっと薄毛のだんなさんからの激励ですね。「俺なんて一生はえぬとハゲまされ」とか。仲間同士だったら「あるある」で笑ってしまうようなことで、現実と折り合いをつけ、見方を変えたりするような試みもしています。

二つ目の活動としては、セミナーや交流会の開催。これは医療者の先生を呼んだり、いろいろな形でやっています。オフィシャルなセミナーとは別に、会員さんが企画する交流会・オフ会も、たくさん開催されています。ピアリングは全国に広がっているので、各地で、病院ごととか、近い地域同士でいろんなピアリングの小さなグループができてるんですね。こういうところでリーダーさんたちがおしゃべり会とか、いろんな集まりをやっています。

この前、過去5年でこのようなオフ会がどのくらいピアリング上で告知されて、開催されたか、というのを数えてもらったんですけど。なんと5年間で700回も、各地でさまざまなピアリングの小さな集まりが開催されていました。たとえば病気とは全然関係ない、こういうウクレレクラブとか、野球観戦部とか、趣味のクラブもたくさんあるんですね。あとは、自分と似た治療をやっている仲間同士の情報交換会も、たくさんあります。

三つ目ですが、オンラインでつながっているということで、がん罹患者の生活課題についての調査・研究活動というもの、一生懸命やっています。これは2020年ですけれども、どんなふうにしたら就労を継続できたかっていう要因を会員の皆さんに調査して。こういう制度があった、こういう配慮があったら続けられたということ、こういう冊子⁽⁸⁾にまとめて。200社ぐらいの企業の人事労務の部門に、冊子を作って配布する活動もしました。

それから、コロナのときは、3回にわたって、3,000人以上の患者さんにアンケート調査をしまして。コロナ禍での治療の遅延ですとか、精神的な落ち込みとか、そういったことが非常に出ていて、

という結果をまとめました。それを学会で、顧問が先生方に発表したり、私たちもPAL (Patient Advocate Leadership) プログラムで発表したり。こういった海外の学術サイトに掲載していただいたり、というような活動もしています。

こちらは去年の調査ですけれども、「乳がんと婦人科がんの治療における Shared Decision Making (SDM)⁽⁹⁾と満足度の実態調査」もやりました。Shared Decision Makingが十分にできたと感じますか、ということ聞いたんですけども、乳がんも婦人科がんも、大体6割ぐらいの方がまあまあできたと感じている。逆にいうと、4割はちょっといまいちできてないっていうふうに感じているということだったんです。この Shared Decision Makingが十分にできたと感じている方は、治療の結果の満足度が高いというような相関関係も見られたんですね。ですので、これからもSDMの重要性というのを啓発していきたいなって思っています。

それから私たちは、アプリという継続投資が必要なプラットフォームを持っていますので、株式会社としても活動して、自立経営を目指しています。去年は練馬区から、全国のがん患者さんの実態調査を受託しまして、調査事業なども行っています。

あとは、製薬企業等との連携。たとえば、Fitbit のようデジタルデバイスをつけて、短いスケール⁽¹⁰⁾を毎日回答してもらって。それでがんサバイバーの方々の体調変動の指標を探る。こういったようなプロジェクトもやっております。

「がんになっても生きやすい「社会」をつくる」ということについて。これはBC Tube⁽¹¹⁾の先生たちと調査したのですが、医療者以外からの情報で一番影響を受けてるのは何ですか、という問いに対して、私たちのようなSNSとか、そういうのを含めてインターネットと答えての方が6割以上なんですね。患者さんに聞くと、先生から「ネット、もう見ちゃ駄目だよ」っていわれたっていう人も結構多いんですけど。そのいつけを守ってネットを見てないっていう人は10%ぐらいしかなくて、ほとんどの人はネットから影響を受けている。こういうことを見ても、今後私たちの活動は、非常に責任を持ってやっていかなきゃいけない、というのを感じています。

情報発信に責任を持つ、ということに加えて、ダットン先生⁽¹²⁾という方もいってまずけれども、質の高いつながりというのがレジリエンス能力を

向上させるっていうことに、私非常に共感してるので。ピアリングとして、質の高いつながりを形成する助け合いとか、信頼性があるつながりっていうのを高めていきたいなと思っています。

例として一つ紹介すると、助け合いのある関わりですね。これは、ピアリングの中で皆さんから「入院、手術が近づいてきました。どうすればいいですか」という質問が繰り返されてきて、先輩患者さんからの回答が膨大にあるんですが。会員さんたちが中心的なものをまとめて、かわいいイラストもつけてくれて、入院準備のチェックリストを作って、ダウンロードできるようにしてくれました。こういうのが助け合いのある関わりなのかなと思っています。

最後に、私たちが活動している中で、会員さんがピアリングのエッセンスを感じさせるような、ピアリングの応援歌を作ってくださいました。作詞作曲と、動画も作ってくださいましたので、ちょっとそれをご紹介して終わりにしたいと思います。

※動画再生

ご清聴ありがとうございました。

菅森：上田さん、ありがとうございました。続いては、株式会社電通BXクリエイティブ・センターグロースアーキテクト部部長で、LAVENDER RINGの共同創始者でいらっしゃる月村寛之さんにご講演をいただきます。

実践報告③

月村：ご紹介いただきました月村と申します。LAVENDER RINGというがんの活動をやってます。今日いらっしゃる方、ちょっとお聞きしたいんですけど。学生の方はいらっしゃいますか。学部生、大学院生。じゃあ、あとほとんど皆さん、社会人ってということなんですね。はい、わかりました。

私も社会人になって33年でして。髪の毛を今伸ばしてるのは、さっき長谷川さんのお話にもありましたけど、ヘアドネーションのために伸ばしていますが。55歳にもなるとちょっと伸びが落ちてきて。なかなかまだ31センチに足りなくて、こんな形でずっと伸ばしておりますが。それもやっぱりがんの活動を始めたから。その出会いもありまして、っていうことでやっております。

今日は「がんになっても生きやすい「社会」を

つくるには」というタイトルですが。社会人の皆さんがすごく多いってことで。がんの方や医療関係者とは違う人たち、私はまさにがんサバイバーでなく、がん経験ないのでまさにそうなんですけども。そういう人間がどうやって、がんになった方たちが生きやすい「社会」をつくる時に、何らかの形で何ができるかというような観点でお話をお聞きの方、多いんじゃないかなと思います。そういった目線で簡単に、あくまでも自分の体験ですけど、ご紹介したいと思います。

こんな三つぐらいの内容でいきます。LAVENDER RINGという活動のご紹介と、どうやって始めたかと。それから、自分がそこで考えたこと。なるべく皆様にも、少しでもお役に立てばというような思いで（スライドを）作ってまいりました。

「がんになっても生きやすい「社会」」という今回のタイトルですけど、われわれが活動を始めたときも、実はそういうミッションステートメントを作っていました、2017年に。今は「すべてのがんサバイバーを笑顔に」というようなタイトルでやっておりますが、これ（スライド中の写真）は一緒に始めた人間です。当時私の部下だった御園生という者ですけども。2015年にがん罹患して、2017年にLAVENDER RINGという活動を始めたんですが、2021年の4月に亡くられました。一緒に始めた活動でございます。あとでお話しします。

主体としては、キャンサーネットジャパンさんというNPO法人の方。それから資生堂。それから電通は、有志でやっております。関わり方はそれぞれ違うんですけども、この三つでやってるという感じです。

どんな活動かっていうことを簡単にご説明しますと、まずはがんサバイバーの方。治療中であつたりとか、経験者も全部含みで、今回申し上げてます。先ほど高橋さんのお話にもありましたけど、かなり概念が広いので、「罹患経験者」というような意味合いで「がんサバイバー」といってます。その方たちに応募いただいて、選考して。来ていただいた方に、まずメイクして、ヘアスタイリングしていきます。そのあとカメラマンの方が、写真を撮ってくれます。資生堂の金澤さんというカメラマンの方で、特に広告（が専門）なんで、俳優さんとアーティストさんとか、そういった方の撮影から商品撮影まで手広くやってる方です。業界でもかなりいろいろな業績残されてる方が、こ

ういう形で撮っていきます。

(スライドの中の)みんな、すごくうれしそうな感じで。コロナになってから、少し縮小してやりますけれども、以前は国立がんセンター中央病院の場所を借りてやりました。本当に人が集まって、みんながこう盛り上げて。やってる方は本当に緊張されると思うんですけども、こういう感じでやっておりました。その最中に、その方に、自分が大事にしていることとか、熱中していることを陰で書いていただく。この人だったら「Sing」だったんでしょね。向こうの方もいろいろ書いてますけど。それをデザインして、入れていって、ポスターにしちゃおうと。そのポスターをお届けしてっていうのが、大体一連の流れです。またポスター終わったあとに、別室で15分から20分ほどインタビューを行って、動画に編集していくということも、希望者の方にやっております。

皆さん、普通スマホでだって写真撮ると思うんですけど。なんか(カメラ)構えられて、メイクして、「いいね」とか「笑って」とか、そんな感じで撮っていくと、めちゃくちゃ盛り上がる。ここにありますように、お子さんとお母様とか、そういう方もいましたし、ご夫婦の方もいらっしゃいます。いろんな方たちに来ていただいて、夏にやっていると、こういうレイをかけられた方とか。ハリ・ポッターの格好して来て、とか。がんサバイバーの方たちの、撮られる人のイメージションっていうのは、ものすごいもんだなって僕は感じております。

ちょっと動画のほうに、まいりましょうか。(動画を再生しながら)メイクと写真とポスターだけじゃなくて、いろんなコンテンツも実はやっております。先ほどもお話にありましたけども、がんを契機に社会的な起業をされてる方、そういった方をコンテストで支援したりとか。これは、先ほど高橋さんが「ういケアみなと」をご紹介されましたけど、まさに「ういケアみなと」で2019年にやったイベントでございます。こうやってメイクして、お子様ももちろんして。

こうやってできたポスターを貼っていく、写真展的なこともやるし。当日のものも貼りますけど、前のやつも貼ってあったりすると、前に撮られた方が来て、その前で写真撮ったりとか。かなり交流の場として機能を果たしてるかなというところがあります。

その他、やれるときはいろんなイベントという

か、コンテンツをつなげていきます。実験的にこういうブロックチェーンのやつをやってみたりとか、2019年にはやっておりました。たとえば、オリジナルフードみたいなこと。これは「ういケア(みなと)」さんの施設と協力して、ラベンダー色のものを出していただく。

資生堂さんの社会貢献の部署と連携してますんで、こういったヘアメイクのやり方みたいなこともやったりとか。内田春菊さんっていうマンガ家、この方も大腸がんの経験者ですが。こういった方とトークショーをやったり。これは、さっきの上田さんのカルタにもちょっと似てますけど。がんサバイバーの方が、されてうれしかったことをカルタにしようというのもやっています。

これ、私も出てまして。病院環境を変えようみたいな。ものすごく深い内容ではないんですけど、そういうのをに入れてみたりとか。これは御園生と自分が企画して。これなんかは、がんサバイバーの親御さんと子どもが将来の夢をiPadで書いて、3Dプリンターで出そう、というようなことにもチャレンジしてみました。

あとやはりクリエイティブとかそういうところから発生してるんで、プロダクトデザインでがんを取り巻く環境を変えようという人たちを表彰する、とか。もっと進んで、ご自分のがんの体験を活かしてビジネスつくっていかうとか、どうやって環境を変えるかを社会的な仕組みとしてつくろうとか、そういった方たちのコンテストもやりました。塩崎良子さんのTOKIMEKU JAPANという会社が優勝して。こんなちょっと実験的なプログラムも、数年に1回やっておりました。サクラがなぜかこのときに咲いて、こんなところで調子に乗って(動画を)撮ったりしておりましたけども。ありがとうございます。

こんなコンテンツもやっております。特に今、高校生の子宮頸がんの啓発のアイデアフェスというものも、2回ぐらいやっております。それから、さっきのカルタもあります。ちょっと面白いものだと、「わたしあの時シャッター押しました」という(コンテスト)。がんになると見える風景が変わる、それを写真で表そうということで、撮った写真をエッセイつきで送ってくださいという、そういうコンテストも2回ほどやってみて。いろんなことをやりながら考えてきたことを、ちょっといくつかお話ししようと思います。

こんなオンラインコンテンツも、コロナのとき

は集まれないのでやったりとか。出版もいたしました。後ほど本をお返ししようかと、もういってますね。ありがとうございます。2021年にハースト婦人画報社から出版しまして。今実は、海外でも展開してまして。上海、それから台湾、シンガポールと。あとタイでも、2022年にやりまして。2023年、今年も同じですけど、中国でも4カ所でやることができました。こんな形でプレスリリースも出しています。今まで、国内海外含めて26回やったのと、写真展も15回やったのと。中国はものすごい数の人が参加していただくんで、650組以上のサバイバーの方を撮影したというようなことになっております。

じゃあ、参加してどうだったんだよというようなことを、ちょっと話しますと。これは、われわれの活動に一番最初に参加していただいた柴田敦巨さんっていう方です。たとえば頭頸部にがんがあって、舌を少し切除されたり、顔面神経を切除されたりして、食事が非常に困難な方がいらっしゃるという中で、すごい曲率の低い、平らなスプーンを作って、食べやすくしたというような、猫舌堂っていうのを起業されました。手術で顔面神経を取ったため、自然な笑顔が難しくなって、写真撮られるのが嫌だと。ただ、このイベントをきっかけに気持ちが変わりました。そして、自分の経験を生かしたいと思うようになり、2020年に起業しました、と。こんなことをいっていただいている方です。その他にも、いろんないいアクションいただくんですけど。海外の方からも同じように、前向きに自信を持ってハッピーでいること、そういったことを強調された、というようなお話もいただきました。

私が一つ気づいたことをいいますと、実は亡くなった方、結構いるんですよ、この中に。撮った写真とかポスターって残るんで、その時点の記憶になるんだな、ということは思いました。ここに、胸に書いてますよね、みんな好きなこと。この人、こういうことがあったんだっていうことが残る、ってなって。これは始めるときに、まったく予想してなかったことです。あと、やってる中で、携わっていただいた方が「なんかやろうよ」といい始めることが多いんですね。今回愛知でやったんですけど、写真ってやっぱり応募してもらって選考するんで、どうしても撮られる人が限られちゃう、と。だったら、みんな参加できるようにしようっていう、がん川柳っていうのをやったんです

よね。病院の中でやったんですけど。最初、数十点集まればいいなと思ったら、700点集まってですね。こうやって展示をしました。こんなデザインもやって、いろんな賞（も差し上げて）。さっき髪の毛が抜ける話もありましたが、やはりご自身で書いてるので、川柳独特の皮肉も自分に返ってくるような書き方をされて。それも非常に味があるようなものが多いです。なかなか面白いコンテンツもできてきたなと思いつつながら、この御園生と立ち上げてもう6年目なんですけど、そういうものになりました。

活動の始まりに関してですけど、簡単にご説明しますと、当時部下だった御園生君から、2015年の10月に「がんになりました。どうしましょう」という電話がかかってきました。「どこにいるの」っていったら、「がんセンターです」と。これは間違いないだろうと、そんな話で。ただ、がんっていうイメージとまったく違うほど元気だったんですね、当時本人が。なので、だったらオープンにしよう。自分の部の全員で、みんなで共有しよう。みんなでサポートしてやろうと。

いろんなことやっていこう、ということで。この右の上にありますFIGHT TOGETHERというステッカーを作って、パソコンに貼り始めたんですね。そうすると、みんなそれで分かって、「これ、どうしたの」って。「いや、御園生ががんなんだ。じゃあ、もう1枚渡すから、あなたも貼ってください」というふうについて、どんどん貼っていく。そういう無言のサポートを本人が感じて、「すごい楽になったんですよ」と、あとで話がありました。そのとき、部員全員にメール出して、これを一緒に乗り越えることによって、俺たちも強くなるから、一緒に頑張りようということで、サポートする体制ができたんですが。ただのステッカーなんですよ。ステッカーで、それだけ人が元気になるんだっていうことは、僕も思わなかったんですけど。

で、ステッカーのように気持ちが楽になれるようなことを、なんかやりたいという話があって。じゃあ、がんイコール死というイメージですね。当時は2015年で、2014年の静岡県立がんセンターの調べで、がんになった方の30%くらいが、仕事を諦めてしまう。ひどい場合は、退職勧告ってわけじゃないんですけど、「難しいからさ」みたいなことをいわれる。さっき気づかいの話がありましたけど、気づかいをするあまり、遠ざけてしま

おうとする部分がある。そういったイメージを変えられないかってことで。これ、久光重貴さんという、湘南ベルマーレでフットサルのレギュラーやられてる方です。この方は亡くなりましたけども、非常に元気な方でした。こういう写真を見て、この人に、がんイコール死っていうイメージあるでしょうかと。ないですよ。なかったらがんの方たちをメイクして撮影して、生き生きしてる姿を見せていこうということで、2017年に始めました。

考察でいろいろお話ししたいこともあるんですけど、時間がないんですけど。さっき、セルフヘルプの話が出ましたね。ちょっと僕、調べてみたんですけど、実はそういうセルフヘルプ・グループの一番元っていうのは、あけぼの会というのが1978年にある。この頃は、町田市で乳がんではないかと気に病んだ主婦が、娘2人を道連れに無理心中したとか、こういうことがあった時代だったそうです。高橋さんのさっきのお話でも、もっとすごい年代だったみたいな話だったんですけど。要は、通信環境とかインターネットとか、あるいは患者団体とか、あるいはさっきお話もありましたけど、朝日新聞の上野さんみたいに、ご自身のがんのことを公開する方であったりとか、そういうものがどんどんパラレルに進んできたのが、この頃だと思えます。

5年生存率っていうのも、1970年代は40%だったのが68.4%になって、2020年には。いろんなセルフヘルプが今、患者や家族の政策参加になったりとか。パターンリズム、告知はしない、要はお医者さんにお任せくださいっていうところから、患者の意思決定支援に変わって。メディアだったり、通信技術の進歩だったり、パラレルに進んできたと思うんですよ。こんなことも、LAVENDER RINGをやりながらつらつら考えました。

ボランティアっていうのは、喜んで何とかするっていう意味だそうです。やっぱり自分たちが楽しんでやらないと、ボランティアにならない。われわれ、1年に1回か2年に1回、終わったあとでワークショップやるんですよ。このときに、いろんなことをみんなでいいながら、やっぱり笑顔は笑顔を引き出す、と。自分たちが笑顔じゃなきゃいけない、というお話が出たりします。自分自身が楽しむとか、いろんな言葉が出てくる。自分たちも楽しいという気持ちを持って、われわれはやるべきじゃないなと思ってます。

これちょっと、最後に難しいんですけど。こんな問題があって（図4参照）。

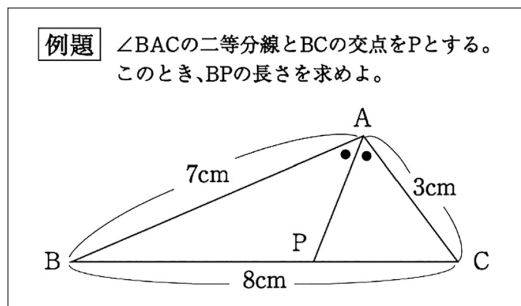


図4 問題

どう解くかっていうときに、簡単にいうと、補助線を描いちゃうと（図5参照）。こうやって、このAPともう一個、平行な線を引きますと、問題が解けるってことなんです。簡単にいうと。外に拠点が出てつなげると、中が解決されることがあると（図6参照）。

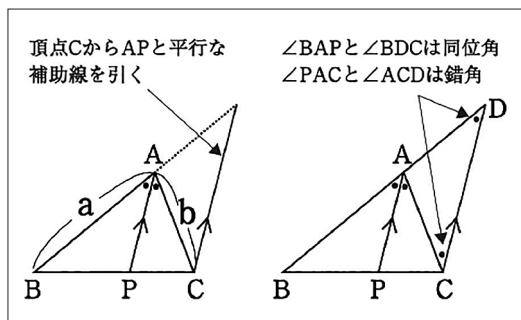


図5 補助線を引く

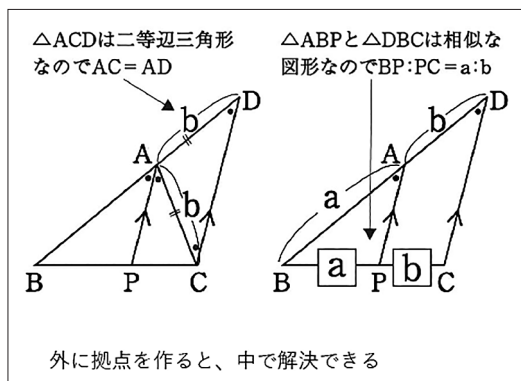


図6 外に拠点を作ると、中で解決できる

僕はがんのこと、全然知らなかったですよ、始まるときは。でも、そういうのをやって、解決する

ことがある。たとえば、組み合わせることですね。すしとベルトコンベヤー組み合わせれば、回転ずしになりますよね。(スライド上に) こうやって丸があって、三角があって、四角があって。つながって、相互作用が生まれて。また今度は違うのができて。また違うのができると、さっきのこの姿とは変わりますよね。1人で悩んでたら、誰か友達がいた。声かけたら、なんかできそう。それでさらに、さらについていう、これがすごい姿だと思います。

deleteCって活動、ありますよね。中島さんって、これもLAVENDER RINGに参加していた方が始めたんですけど。この小国さんっていう、この方はがんサバイバーじゃないです。でも、すごい活動になってます。いろんなことやってますけど、僕が常に心掛けているのは、志は一緒でも違う活動をやってる人とつながろうと思っております。最後に、われわれ、がんで苦しんでる人をサポートしてやってることなんで。自分たちが表に出ることじゃなくて。アンサングヒーローという、歌われない英雄という言葉がありますけど。そのぐらいの気概で、プライドでやっていきたいところを、自分たちのモットーにしています。

最後ですが、2030何年になるかわかんないですけど。40年になっちゃうかもしれないし。そのとき多分、私自身ももう世の中にいないと思いますが、47都道府県でこのLAVENDER RINGをやりたいと思っています。さっき事業承継の話、ありましたけど、自分たちの持つてる事業の姿も変えていこうと思っています。ぜひ皆さん、この中でご覧になった方もご参加ください。今度公募ボランティアもつくっていいこうと思っています。ありがとうございます。

菅森：月村さん、ありがとうございます。それでは、これから15分間、15時45分まで休憩の時間としたいと思います。45分から再開しまして、パネルディスカッションと質疑応答の時間を持ちたいと思います。

パネルディスカッションと質疑応答

菅森：それでは時間になりましたので、再開し、パネルディスカッションおよび質疑応答に移りたいと思います。今、4名の方にご講演をいただきました。非常に充実した内容で、がんサバイバー

シップのこれまでと、今と、これからを見通すようなお話だったなと感じました。はじめに、私のほうから質問させていただいて。あと、お申し込みくださった方何名かからご質問をいただいておりますので、その質問に答えつつ、せっかく対面でお集まりいただいておりますので、会場の方からも積極的に質問を受けつけたいと思います。

では早速ですが、今回は「さん」呼びルールで統一しております。高橋さんにおうかがいしたいと思います。先ほどのご報告の中で、40年間、社会はすごく変わるものだと感じてきたとおっしゃっていて。がん患者会のあり方も変わってきたっていうことも、既にお話しいただいたんですが。改めて、お三方のお話も聞かれつつ、がんの市民活動の変化、変遷について、どのように捉えて、感じてらっしゃるのかを、お聞かせいただいてもよろしいでしょうか。

高橋：40年ってものすごく長くて、ちょっと自分でもびっくりしてるんですけど。それにしても特にこの10年、15年くらいの変化は本当に速いと思います。そして皆様のお話をうかがって、こんなこともできるんだと、改めて思いました。アイデアの広がりも、もう驚きです。

その一方で、これだけいろんなことが展開されていることを知らない方も、大勢いるだろうなど。同じ悩みが繰り返されていて。でもそれは、やっぱり人間だから、がんとわかればびっくりするし、慢性病だといわれたって、高血圧といわれるのと意味が全然違いますし。あと、私は地方出身者なんですけれども、いかに物事の見方や情報量が大都市圏と地方では違うかということ、ずっと感じながら東京で働いてきているんですね。なのに、政策はどうして東京目線でつくられるんだろうっていう違和感を、ずっと抱えていました。ですから、こういう素晴らしい活動がネットのお陰で全国化しているとはいえ、知らない方もたくさんいるので、そのへんをどう広めて、仲間を増やしていくのか、その必要性も感じました。

菅森：ありがとうございます。確かに東京にいると、それがスタンダードみたいに、私も思ってしまうところがあるんですが、やはり大都市圏と地方には違いがあります。でも今、インターネットで変わりつつある状況があるけれども、それがまだ届いてない人たちもいるということですね。

高橋：はい。

菅森：ありがとうございます。あと今回、お三方に実践報告をしていただいたんですけれども、興味深いのが、比較的近い時期に活動を始めていらっしゃる。長谷川さんが2015年。上田さんと月村さんが、2017年にご活動を始めていて、これは偶然ではないだろうと私は思っているんですけども。社会が今、大きく変わっているという点で、活動を始められて8年とか、6年くらいの時間の中で、社会の変化を長谷川さん、上田さん、月村さん、どんなふう感じていらっしゃるのかをお聞きしたいと思います。いかがでしょうか、長谷川さんからお願いします。

長谷川：僕は肺がんの患者会なので、その視点から見ると、2015年当時は患者会って多分存在しなかったんですよ。まずは予後が厳しくて、他人（ひと）のことなんてやっつけられないっていうか。基本的にあってもすぐなくなるっていう、そういう状況でしたね。それが今だと、日本に肺がんの患者会って、私が知ってる限りですけど、20弱ぐらいありますよね。それが継続しているっていう状況なので、まず社会というより治療がものすごい進化している。肺がんの領域の中で進化して、それに伴って、肺がんって数が多いんで、社会参加もどんどん広がっているというか、そこに残っていらっしゃる方がたくさんいるんだっていうのは、すごく感じています。患者会の数でそれが見えるのかなと、私自身は思っています。

菅森：ありがとうございます。では上田さん、いかがですか。

上田：私が治療していたのは、2015年、2016年なんですけど。その頃ってまだ患者会の活動をしているのは、一部の方。いわゆる意識高い系の方というか、非常によくご自身が勉強してて、先生を呼んでセミナーやるとか。あとは、ピアサポートの研修をしっかりと受けて、傾聴活動を病院のサロンを借りてやっていると。そういう方たちが活動していたイメージがあるんですけれども。

私はずっとこれまで活動してきた中で、もっと普通の人たちが、私たちのピアリングの会員さんがまさにそうなんですけれども、どんどん（参加するようになって）。「私、罹患前も結構山が好き

だったから、ハイキングの会を開いてみんなを元気づける」、とか。「私は歌の先生だから、オンラインでボイストレーニングの会をやる」、とか。いろんな治療やピアランスのシェアをオンラインで、自分も声をかけてやってみよう、とか。そういうふうに気軽に、ネットの環境っていうのもありますけど、気軽にみんなに声をかけて、自分のできることをやっちゃおう、という人がすごく増えていると思うんですね。そういうことで、同じがんの仲間を支えたいと、一歩踏み出す人がとても増えてきたなっていう印象はあります。

一方で、その危うさっていうのも。十分な勉強をしないまま活動を始めることで、危うさもあるので。そのへんを、これからどう私たちがサポートできるかなっていうところを考えています。

菅森：ありがとうございます。では、月村さんはいかがですか。

月村：2017年に立ち上げたわけですけど、その頃と比べて違うかなと思うのは。プラスのほうでいうと、やっぱり社会の壁だったものがすごい低くなってきて、垣根がすごく低くなるというか。たとえば活動を始めて、なんかやるっていうことに対して、ちょっと重いなとか思ってたところが、だいぶ社会的に減ったんじゃないかと思うんですよ。社会貢献でも、若い方がすごいやられてたりとか、社会人の方もそうだったりとか。これはがんに限らずですけど、そこは僕はすごく社会のいい変化だと思うんですよ。

悪い変化があるとすると、さっきちゃんご説明できなかったんですけど、今年の2月に、LGBTQの団体をやってる松中さんっていう方と、ニューヨークでがんに関する活動やってる方と、三者でイベントやったときに。LGBTQの活動をやってるグッド・エイジング・エールズっていう団体なんですけど、その松中君がいったのは、その昔はLGBTQだと、たとえばもう本当にあからさまな、今でいうとヘイトですけど、そういうものがどんどん言葉としてあったと。フジテレビが「保毛尾田保毛男」みたいなことを放送してた時代ですよ。今はそういうの、なくなりましたね。なくなりましたが、一回放映があったときに、松中君とかはプロテストしてたんですけども。なんですけど、見えないヘイトとか、SNSのすごい書き込みであるとか、そういうものが、どんどん悪意が出てき

て。真っすぐな、ストレートに本当に殴ってくる悪意じゃなくて、横から来るような悪意がすごく増えて。それがきついといういい方を、松中君はしていました。

なんで、いいところは、そうやって垣根が低くなって、多くの善意ある人たちが物事を動かしやすくなったことだけど、逆のこともあるなというふうに思います。それは多分がんに携わる方とか、がんの人たちの中にも、同じようなことを思っている方がいらっしやるんじゃないかなと思います。

菅森：ありがとうございます。いろんな変化がありますね。治療が進化したことによって、患者会が増えたこと、あとがん患者会の担い手にも変化があって、その背景にはインターネットによって気軽に参画できるようになったこと。あとは社会貢献だったり、そういったことに参画することへのハードルが下がってきたこと。一方で、気軽にできるようになった分、勉強不足の人が気軽に発信してしまうようなことも起こり得ますし、SNSには見えないヘイトみたいなものが増えたりだとか、そういった課題も見えてきました。改めて、社会の変化の速さを感じました。

次に、事前にお申し込みいただいた方から質問を受けつけておまして、その質問に皆さんに答えていただきたいと思います。まず、長谷川さんご指名の質問がございます。「私の妻は肺がんステージ4です。もし、治療継続が不可能になったときでも、生きる勇気は得られるものなのでしょうか」というご質問がありました。

長谷川：ありがとうございます。まず、その質問は僕自身も持っています。どうなんだろうって、ずっと考えてるという感じですね。私自身の見解を話したいと思うんですけど、質問者の方は、治療ができなくなったときにはどうなるかっていうふうにいってるんですが、僕の疑問は、最後まで貫けるのかって疑問ですね、そういった姿勢が。現段階でいくと、僕自身は難しいんじゃないかって思っています。

理由をいくつか挙げていくと、全部僕の経験なんですけど。まず、私の父ですね。父は同じ肺がんで亡くなってらるんですけど、最期は自分が自分でなくなって死んでいきましたね。とても厳しい亡くなり方ですね。いわゆるせん妄というやつです。今度は自分自身が肺がんになって、ステージ

4になって、緩和ケアとかにかかっていたときに、私は父親の記憶があるので、「このせん妄っていうのはどれぐらいの人がなるんでしょうかね。自分自身が何かやることで逃れる手というのはあるんでしょうか」と聞いたところ、医療者、緩和ケアの先生は「8割はなります」と。もちろん、濃淡はある。「濃淡はあるけど、8割はなるね」。それを聞いたときに、僕は「そっか、残りの2割に入ればいいのか」なんて思って、「残りの2割はどうしてるんですか」って聞いてみたら、「意識がありません」っていわれて。なるほど、自分がコントロールできるとか、そういうものではないんだなっていうことがわかってきました。

僕、自分で何とかしたい派なんですよね、聞いててわかると思うんですけど。で、今度は、在宅の先生に2人ほど聞いてみたんですよ。「死ぬときに立派な人って、いるもんなんですか」って聞いてみたんですよ。そしたら、その在宅の先生2人が同じ答えをしたんですよ。同じ答えをして、僕自身はすごい面白かったんですけど、2人とも無言だったんですね。答えない。つまり、立派とかっていう概念自体が、僕が何とかしようと思ってること自体が、そういう次元じゃないんだよって。それをきちんとということも、僕に対してできないし、っていうような、そんな空気感みたいなものを僕は感じましたね。

なので、僕自身は最期に関して何らかの姿勢みたいなものを貫くとか、そういうことはやめたっていう感じです。やめたっていう、そこに関してどうしようかと、コントロールできるものだっていう考え方はなくした。じゃあ、どうするのかっていうことが始まるわけですけど、僕自身は最期を大事にする。最期って大事っていう常識、ないですかね。ちょっといい方が変なんですけど。最期ってなんか大切ですよ、多分。「ありがとう」なんていわれたりとか、ちょっと分かんないですけど、とても大切だと思うんですけど。本当かっていう疑問は、一応持ってるんですよ。

最期って、体が動かなくなっていく2、3カ月の間だとして。それって、たとえば僕は52年生きてますけど、52年分の2カ月とか3カ月なんですよね。その何ともならない2カ月を重要だって考えることが、なんか無駄に思えてきたというか。だったら残りの50年間のほうに、自分がコントロールできるそっちのほうに目を向けたほうがいいよね、と思っていて。あんまり最期に関して執

着しないって言う考え方に行きついています。

これが今の僕の考え方で、つまり生きる勇気ってものを持てるんですかっていえば、持てませんって話になり、そこに執着しないのがいいんじゃないですかという話になる。残りの今を何とか、今のコントロールできる部分を生きるっていうことですかね。それが今、僕の答えなんですけど。これ、僕は今、非常に納得してるんですけど、すごい欠陥があって、質問者の方は家族の立場じゃないですか。僕、家族のこと、ひと言もいってないですね。僕がどうするかですよ。僕が終わりを迎えるまでにどうするかの話で、家族はずっと続いているし、家族の気持ちがい切、今の僕の考え方には入ってないので。これ、すごい欠陥だなと思っていて。考えてる、みたいな、そんな状況です。

菅森：高橋さん、お願いします。

高橋：家族の立場から。わが家は夫が胆管がんでしたが、診断されたときにステージ4だったんですね。今のお話、とても響きました。コントロールできることはする。できないことはもういいことにするっていう。serenity prayerっていう、「平穏の祈り」かな。「変えられることは変え、変えられないことは受け入れ、変えられることと変えられないことの区別ができる知恵を、神様、私に与えたまえ」という祈りなんですけれども。私、家族ががんになるずっと前に、それをたまたまある文献で読んで、これはきっと私がこれから生きていくときの助けになると思ったんです。

長谷川さんが今、おっしゃったのは、まさにそういうことなのかもしれないと思いました。うちの夫の場合、ある時点で、「治療はもうここまでです、ここから先はこの治療は続けられません」と、主治医がはっきりいってくれたんです。私も医療者ですからわかりますが、これ以上の治療は無理ですとはっきりお伝えするのは、すごいつらいことなんです。それを、よくぞいってくれたと思います。

ここまでだと伝えてくれたおかげで、そこから先を考えることができたわけです。それは亡くなる2カ月半くらい前かな。でも、主治医がしてくれたことで、そこから先をいろいろ考えることができ、夫がいろいろ言葉を残してくれて、それにはとても感謝しています。やはり私たち、生き物だから、生き物が死ぬときって楽じゃないんだと、

それは思いました。私、医療者としてたくさんおみとりをさせていただきましたが、そのときにはできるだけつらくないように一生懸命対応をしますが、だけどやっぱり力及ばず、せん妄が出ることもあるし、苦しみが避けられないこともある。

わが家はうちで、私と彼が2人だけのときに亡くなったんです。そんなにひどく苦しまなかったとは思いますが、それは在宅チームが上手だったからです。でもいづれにせよ、やはり生き物が死ぬときって大変なんだ、楽じゃないんだっていうのがすごい実感です。それは自分が死ぬときもそうでしょう。だから一種、納得ですよ、これ。これはしょうがないんだって。自分も一つの生き物、生物体である限り、きっと楽じゃないだろうと。ただそこに至るまでに、いろんなサポートがあるだろうっていうのはわかりましたので、自分のときにもそれは受けたいと思います。

人生を締めくくるっていうのは、がんじゃなくても、誰にとっても大変なことなんだっていうのは、とても実感しました。

菅森：ありがとうございます。そうしたら、次の質問なんですけれども。今、ご家族の立場からのご質問だったんですが、ご自身ががんを経験した立場の方からのコメントがあります。この方は、大学院に所属している学生の方です。読みますと、「血液のがんで、臍帯血移植をしました。奇跡的に回復をして、大学院に通っています。血液のがんには、社会的支援など何もありません。社会から抹消された、ただの個体です。何が社会福祉のフロンティアで、がんと市民活動なんでしょう。血液のがんの人の地位を、生き方を調べたことがありますか。何も知らずに活動している人たちの自己満足は耐えられない。個一人で立ち上がる姿を見たことがありますか」という、質問というか、問いかけのようなコメントを頂戴しておりますが、いかがでしょうか。高橋さん、お願いします。

高橋：この質問をしてくださるのに、この文章を書くのに、どんなにエネルギーがいったかと思えます。大変な治療を乗り越えて復学するまでに、どれほど頑張ったか。それから、どれほどおつらいことがあったかと思えます。今日ここにいらしてるかどうかは、わからないですけれども、復学する、そして暮らしを続けていくってすごいことだと思うんですよ。

血液のがんの状況、なんも進んでないじゃないかっていう問いかけですけども、実は造血幹細胞移植の領域での支援は、この5年ほどの間に大きく進んできました。本当にこの5年ほどの動きなので遅かったと思いますが。それでも一部の血液専門医の間で、移植のあと長期的に何年も通院するご本人の就労とか、家族関係とか、経済的問題とか、そういう心理社会的な課題への対応の必要性への気づきが高まったんです。それがこの5年ぐらいのことでした。今は、造血幹細胞移植をやっている学会が一丸となって、社会的課題に向けたさまざまな資料を作り始めてます。

それから、コメントをくださったこの方は、本当に心から怒りを覚えることがおありだったんだと思うんです。支援とか、ケアとか、すごい上から目線じゃないですか。

何がどう問題で、どんなサポートがあったらいいのかは、みんなで考えなくちゃいけないですよ。そのときに、ケアをしているつもりの方が、やっぱり胸に手を当てて、立ち止まりながらやっていかななくちゃいけないんだと思います。でも、いいケアはあったほうがいいに決まってる。いいケアを生み出すには、当事者の声が反映されないといけない。Patient Public Involvement、PPIとか最近いわれますが、やっぱりいろんな形でみんなが発信するのが大事なんだろうなって思います。

月村：ちょっと、違う観点で。このご質問が向けられてる先っていうのは、多分僕がやってるLAVENDER RINGみたいなところで。がんの経験者もいますが、でも経験者じゃない人間が何かをやることによって得られる自己満足を、そこを目的にしてるんじゃないかみたいな、そういう類推みたいなことだと思うんですね。今、高橋さんもおっしゃったように、この方、相当苦しまれて。特に社会との関わりってことに関して、すごく大きい傷というか痛手を負っていらっしゃる。そういう方から見ると、さっき社会貢献がしやすくなったっていうことを申しあげましたけど、そういう風潮も含めて、自分のことをわかってないんじゃないかという、そういうお気持ちすごい強いと思うんです。

初期の頃、実は僕らの活動も、先生方に非常に誤解されたことがありまして。広告でやってるんだろうみたいなことは、よくいわれました。実はそういうのって傷ついているんですよ、こっちはね。

なんですけど、傷ついているとかいわない前に進めてるうちに、どんどん支援者が出てくるというね。そういう面白い現象に、自分たちはめぐり合いました。同じかもしれない、やってる方たちは。どんなときでも必ず自分たちにマイナスなことをいってくる人、いるんですけど。信じて続けていけば、必ず支援してくれる方も出てくるっていうのは、僕らの学びで。

だからこの方も、まさにね、そういう今孤独の状態にいるのであれば、もし何か一緒にできることがあったらと思いますし。一方で、さっき長谷川さんがやられてた「こういう言葉かけられた」みたいな問題ありましたけど。僕はだけどね、どんな言葉でもコミットメントするっていうのはものすごく重要なことで。確かにエビデンスのないものとかを送られて困るっていうのはあるんで、そのへんはちょっとマナーとしてつくってったほうがいいと思うんですけど。それ（言葉）が消えちゃうと、本当に手が差し伸べられなくなる。見た目はつながってるかもしれないけど、実際はつながってないっていうね。そっち側にまだ、自分たちもエネルギー持ってやっていようと思うんですけど。やっぱりそういう自分に対しての悪意みたいなものを自分で感じるときに、そこに立ち向かえるものを、さらにつくっていけたらいいかなと思います。なので、この方の質問は、非常に僕らに対して、いいフィードバックをいただいたと思っています。

菅森：ありがとうございます。ごめんなさい。先に伝えるべきだったんですが、もし質問者の方でコメントしたいとかがあれば、追加で補足いただくことも可能でございます。次の質問が、就労の話ですね。「がん治療中の長期休職中、がん経験者本人が傷病手当金をもらうだけでなく、カバーする同僚に対しての補償（短期契約社員などによる仕事の補填など）があれば、がん経験者が心置きなく治療に専念できるのではないかと思っています。共存するには、お互いがウィンウィンな関係を築くことが、サステナビリティにつながると 생각합니다。Zoomを活用したハイブリッド式の働き方で療養を支えるなど、治療や療養支援、就労支援がITを活用することで、可能になることが増えると思います。実際に取り組まれていけば、教えてほしいです」ということなんです。上田さん、就労の調査もされてますか、いかがですか。

上田：先ほど、発表の中で少し触れましたが。ピアリングの会員さんを対象に、「仕事をしながら治療をしたい人が継続できたとすれば、それはどんな要因があったから継続できたのか」ということを、2022年に調べました。その中には、今ご質問にあったような、(コロナで促進された)在宅勤務だったり。あとは放射線治療なんかだと、丸1日休まなくてもいいので、年休を1時間ずつ使えるとか、そういういろんな制度。そして制度だけじゃなくて、配慮ですね。上司の人が自分の仕事にベアをつけてくれたとか。そういういろんなことがあったから、私仕事を続けられましたという声が集まってきました。

そういう声を集めて、「やっぱり伝えないと変わっていかないだろう」ということで、私たちは冊子を作り、それを企業の人事・労務部にお送りしました。やっぱりどういう状況だったら、働き続けやすいのか、ということを当事者から発信していくことが重要な、と思っています。

菅森：ありがとうございます。

月村：よろしいですか。

菅森：月村さん。

月村：WorkCAN'sっていう、がんと就労を考える会っていうのを、実はやっておりまして。これ、サッポロビールの村本さんっていう、食道がんやられて、会社の中でがんの経験者を支援する会をつくられた方と。転職されたんですけど、カルビー、その前はクレディセゾンにいらっしゃった武田さんって方も同じことやってまして。その方たちと一緒にそういう会をつくって。最初は4社で30人ぐらいだったんですけど。今、ワークショップやると、50社100名とか参加されるんですよ。

みんな、何を目的に参加するのか。もちろん、ネットワークがあるんですけど。会社の中で、がんの支援のためのネットワークをつくりたい。ただ、いろいろわかんないことがあるっていう、そういう話で。何人かにご相談乗っていると、会社がコンプライアンスも含めて、かなり活動に制限かけてるわけじゃないんですけど、時間内は会社以外のことやっちゃいけないよとか、そういうのがいろいろあって。なかなかコミュニティが進んでいかないとか、そういう問題があったりしました。

今、ITが、ってあったんですけど、制度つくっていうのもありますよね。制度のあとに運用という部分。運用も正式な運用じゃなくて、ちょっと上手にやるっていう。昭和的な考え方も可能ないですけど、そこの部分を乗り越えるにはマインドセットの変化が必要で。それを上手にハックできると面白いんじゃないかと思いました。

僕がLAVENDER RINGをやったときに、会社で実はLAVENDER CAFÉって、立ち上げたんですよ。それはもう完全に、がんサバイバーの方たちがそこで集まって話すという、それだけの会です。本当にそれだけで、なんにもそれ以上やらないんですけど。ただ、話すだけでいいっていうね。そうすると、なんか生まれたりすることもあるんで。制度とか運用とか、ITでやれることとか、そういうことじゃない、カルチャーとか機運。そこをどうつくるかっていうのは、ものすごい重要なことで。まさに(皆さん)やられてることに近いと思うんですけど、そんなふうに思ったりしますね。

菅森：高橋さん、何かコメントありますでしょうか。

高橋：東京都では、がん体験を持つ方を新規雇用した企業への補助金を出していたと思いますね。今のご質問だと、誰かが休んだときに、短期の派遣を補充するときの補助金があったらいいんじゃないかっていうアイデアですけれども、そういうのもありんじゃないかなと思いますね。特に、中小企業の場合はそうですね。そういうのもあり得ると思うし、一方で、今、月村さんがおっしゃったように、会社の中の既存の仕組みをよりよくしていくことも、とても大事で。当然、カバーする仲間への配慮っていうのは、上司や会社がすべきことですから。そこにコミュニケーションも必要だし、何らかの制度が社内できるといいと思うので。

菅森：ありがとうございます。あともう1問きています。タイトルに「サバイバーとサポーターたちが挑む社会改革」って記載したこともあり、「そのサポーターの内容にはケアギバーも含まれていますか」というようなご質問をいただいております。これは、月村さん、何かありますか。

月村：今回のタイトルのサポーターって、広い概

念だと思うんですけど。つまり、医療者と患者の方、そのご家族の方以外で、それを支えていこうという意思を持って人って意味で書いてると思うんですよ。なので、もちろんケアギバーの方も入っていらっしゃると思うんですけど。なかなかがんサバイバーに関しては、サバイバーシップも含め、さっき高橋さんが最初にご説明されたこともあって、何がサバイバーで、どこまで含んでるんだよ、みたいな話はよく出ます。

さっき僕、動画で見ていただいた中で、ある有名な方から「私、サバイバーとか、言葉嫌い」といわれて。「すいません」とかいいながら、やった印象があるんですけど。サポーターって定義ないですもんね。逆にいうと、今からそういう定義もつくっていくと面白いし、サポーターシップみたいなことも、せっかくですから考えていきたいなと思います。

菅森：私が説明するところを補っていただいて、ごめんなさい。ありがとうございます。ということで、事前にいただいた質問はここまでなんです。まだお時間もありますし、いろんな立場でご参加くださってる方がいると思いますので、質問を受けつけたいと思います。

質問者A：高橋先生が生でしゃべってるのを見られるってということで、今日は大阪から東京に来ました。はじめて動いてるのを見ました。

高橋：動いています。(会場笑)

質問者A：書籍や論文とか、いつも拝見しております。大学で小児がんの研究をしております。今日は出なかったんですけど、サバイバーシップの中で、小児がんや、先ほど質問にあった大学院生、大学生のときっていうのと、成人がんとの違いっていうものを教えていただきたいくて。先ほどの『サバイバーシップ学』は、翻訳本しか読めてないんですけども。あの中でも就労の個所ですとか、捉え方のところで、一部「若年がんは」とか、「小児がんは」という記述に収まっています。成人がんとの違いみたいところを、サバイバーシップに関して教えていただければと思います。よろしくお願いします。

高橋：大阪から来てくださって、どうもありがと

うございます。

あの教科書は、基本的に成人がんについてまとめるという立ち位置です。小児がんとか、あるいは思春期、本当にまだ学校に行っているときにも(がんに)なりますよね。これ、他人事じゃないんです。そういうときの問題、そこから人生がかなり長いときの就労の考え方。あと、たとえば、伴侶を見つける、子どもをつくる、とか、さらに、お子さんがかなり小さいときにがんになったときの、保護者との関係。保護者のほうが非常にプロテクティブになってしまう場合もあると思います。育ち方、育て方の問題があるように思います。あと、ちょっとプレゼンの中で触れましたけれども、小児科から成人診療科に移っていくときの問題。これは、医療者側の問題もあると思います。

今までは小児科がんの領域と、成人がんの領域は別々に仕事をしていた印象がありますが、小児がんの寿命がどんどん延びて。30年も40年も、さらにもっと延びるとなると、これはもう診療科をトランスファーすることが必須になって……。両者がどう連携していくかという問題意識のもとに研究が始まったのが、日本だと15年、10年くらい前かと思います。

質問者A：2010年代。

高橋：そうですね。でも、まだまだですよ。研究領域って、どんどん細分化されて、その業界にメリットのある論文を出す人が偉くなる仕組みがあるように思います。でも、領域の横のつながりって、研究でも支援実践でもめちゃくちゃ大事だと思います。その後を生きるサバイバーシップの話は、医学だけで全然済まないんですよ。経済学も、社会学も、それこそ文化人類学も。がん体験の文学、なんていうのもあると思うんですよ。なので、これはもうみんなが手を携えたほうがいいだろうなと思いました。

菅森：ありがとうございます。ほかに何か、質問されたい方はいらっしゃいますか。お願いします。

質問者B：私も社会学の立場から、がんサバイバーシップについて、特にAYA世代とか、PPIとかの分野で研究しております。同時に、慢性骨髄性白血病の患者会の運営にも携わっております。それで、長谷川さん、上田さんにおたずねしたいん

ですけれども。全国レベルで、患者会、セルフヘルプ・グループのような活動をしていると、どうしても地域、地方ですね、東京以外の場所でのサポートの偏りであるとか、なぜか全国でやっても、一部の地域の患者さんが妙に集まりが悪いというか。情報が伝わっていないような雰囲気があるように、私自身は感じているんですが。長谷川さん、上田さんとしては、何かそういった地域間格差のようなことの実感というのは、今、おありでしょうか。

長谷川：ありがとうございます。患者会の地域間格差っていうことですね。ありますよね。っていうか、感じます。それに対してどうやって取り組んでいくのかっていうことかというと、今、僕自身はあまり答えをもっていない感じですね。ネットで、意思があればアクセスできて、誰でも取れるっていうところに、私であれば肺がんの情報を乗っけるっていうことはやれているので、そこまで、っていうところではあります。

ごめんなさい。ちょっと話がずれちゃうかもしれないですけど。さっき、僕のスライドの中に、治療の機会を逃してるんじゃないか、肺がん患者は、っていう話があったと思うんですけど。あれ、地域の病院で格差があるのかっていうのを調べたんですね。初発、がんになったときに、きちんと検査を受けてるのかっていう、そういう話なんですけど。でいうと、地域の病院も、病院の違い、国立病院であるとか、がん拠点病院であるとかで、そういった違いはなかった、っていうことになります。

そこで、じゃあ何が違うのかっていうと、患者の意識だけなんじゃないのかなと思ってますね。治療の機会が、病院間ではなくて、制度の間で全国一律に起こってるときに、それをどうするか。変えるのは、患者の意思次第であるっていうことに、僕自身の考えは帰着して。そこに地域とかも何もないよね、と。ワンステップに来ていただけたら、僕みたいな意見の人がいるので、それをそうだと思えば、その人は行動に移すでしょうし。まったくそれに興味がなければ、僕からいうと、治療機会を失ったままですよっていう話になる。それはでもその人の選択なので、それはどうでもいいんじゃないかと思ってる。それは勝手なんじゃないかっていう考え方を、している感じですね。

すいません。話が今、自分ができるところ、やったことの話になって、広い話じゃないんですけど。上田さんに渡します。

上田：地域間の格差っていうのは、当然まだあると思うんですけど。この数年で、コロナ禍もあって、オンラインでZoomを使って何かやるっていうのも、もう爆発的に広がって。その中では、格差があるにはまだあるんだけど、恩恵のほうがすごく大きいかな、というのを感じています。

たとえば乳がんの場合でいうと、乳房再建というテーマについて。東京にいると、非常にたくさんある病院で、乳房再建で、皮弁でも、インプラントでも、脂肪注入でも、いろんなやり方があるって、いろんな情報があって、いろんな先生がセミナーやってる、という状況があります。けれども地方に行くと、今まではそういうセミナーとか全然、東京とか大阪でしかやってない。そういうのを知ったとしても、近くに先生がいなくて診察も受けられない、っていう状況があったと思うんですけど。少なくとも、最近ではオンラインのセミナーも患者会で企画して、先生呼んでやるっていうのもすごく増えましたので。そういう情報に触れて、「あ、こういうことができるんだ」と。先生がうちの県にはいないとか、まだそういう医療の均てんが進んでない部分もありますけれども。それでも、情報共有の面では非常に進んだかな、っていう、患者会が媒介する情報もすごく進んだかなっていうのがあります。

あとは、先ほどうちでもたくさんオフ会が、いろんな各地で開催されてます、というのをお知らせしましたけど。それも、オンラインでおしゃべり会をやったりっていうのがすごく増えたので。近くで同じような患者さんと知り合う機会もなかったっていう人も、「オンラインのおしゃべり会に参加して、はじめてお友達ができた。うれしい」っていう声もよく聞きます。ただしリアルな面であれば、まだまだ患者会的な集まりは全然うちの近くにはない、という方も多いので。そこは、解消されたわけではないんですけど。オンラインによってかなり改善された部分もあるかな、っていうのが実感です。

質問者B：ありがとうございます。

菅森：ありがとうございます。他にありますでしょ

うか。お願いします。

質問者C：今日は貴重なお話ありがとうございます。私は今、立教大学の修士2年生で、修士論文を書いているところです。今日もゼミを抜け出して、皆さん方のお話をうかがいに来ました。

私の修士論文のテーマは、がんサバイバーの方が企業で働くことによって、その企業に与える成果ってというのはどういうものがあるんだろうっていうこと。なぜそういう研究をしようと思ったのかっていう背景なんですけれども、私は社会人大学院（の所属）なので、社会人としては今、製薬会社で仕事をしています。今は本社勤務になってしまったんですけれども、以前はMRという、先生方のところにおうかがいして、自社製品の情報提供をするっていう仕事をしてました。私は抗がん剤を担当していたので、がんの患者さんのお話をうかがいすることがすごく多かったんですけれども。自分が担当してる製品が「すごく患者さんに効いてるよ」って、「患者さん、すごく喜んでくれたよ」っていうお話を聞くと、やっぱりうれしかったんですね。

でも、やはり仕事を続けていく中で、「ちょっとあの薬、使うのやめた」って先生にいわれて、どうしてなのかっていうのをお聞きすることがあって。効果がもう出なくなっちゃったのかなって聞くと、効果はまだあったと。じゃあ、副作用で使えなくなったのかなと思ったら、副作用も全然大丈夫だったって。患者さんもすごく満足して使ってくれてたけど、お金が足りなくなっちゃって、諦めざるを得なくなっちゃったというような話を聞くことが、増えてきました。

やはり製薬会社なので、薬剤を通して貢献したいという気持ちが大きかったんですが。それだけではどうにもならないところっていうのが、どうしてもあるんだなと思って。それ以外の部分でも、何か自分で力になれることはないかなと思って、こういう研究をしてみようかなと思いました。

先ほども、月村さんのお話にあったように、3割の方ががんに診断された時点で仕事を離れざるを得ないような状況になっているっていうことで。その原因をアンケート結果とかで見ると、周囲の人に迷惑をかけるから辞めるっていう選択をされてる方が、非常に多いということがわかってきましたので。企業としても何か成果がある、周りの人にも何か利益、影響を与えてるっていうことが

わかれば、がんのサバイバーの方も勇気を持って働き続けることができるんじゃないかなって考えて、私は研究をしています。すいません、前置きがすごく長くなってしまったんですけれども。

なので、実際にがんサバイバーの皆さん方が働いていて、企業が何か団体と一緒にお仕事をされる機会があつて。お仕事をされている中で、周囲の人がすごくポジティブに変わっていくとか、そういったご経験があれば、ぜひ具体的に教えていただきたいなと思ったんですけれども。お願いいたします。

菅森：月村さん、お願いします。

月村：ありがとうございます。まさに僕が、さっきお話したように御園生と一緒に、こんなステッカー貼って、みんなでやり始めて。これ、とてもいい影響を与えたと思います。定性的な話ですけど。僕はその後異動しちゃったから、そのあとは追えてないんですけど。病院行かなきゃいけない、入院しなきゃいけないってなると、誰かがその代わりにしなきゃいけないですよ。そうすると、仕事を渡せるようになる。だから、会社としては風通しがよくなるはずなんです。そうやって、理屈で考えると。

ちょっと違う観点なんですけど。パタゴニアの創業者のイヴォン・シュイナードさんっていう人が、『社員をサーフィンに行かせよう』って本を書かれてるんですよ。これ見ると、カルチャーみたいな話かと思うと、意外とそうじゃなくて。マネジメントの話で。たとえば、波がよかったらサーフィンに行こうってなると、それまでに仕事を片づけなきゃいけないと。周りの人も、あの人サーフィンに行く人だから、認めなきゃいけないと。そういうことをみんなでカバーしながらやっていくというふうになるんで、企業としての強さが出てくる。っていうようなことを、それに近いことをおっしゃってた部分があると思うんです。

そういうことは、一つあると思うんですよ。たとえば、子育てでお忙しい方がいらっしやるとすると、そのときいなくなるってわかってると。わかってたら、そういう仕事をつくっていかなきゃいけないし。いわれた仕事とか、お客さんからいわれたままにやるんじゃなくて、先読みしなきゃいけないと。いろんな意味でプラスが出てくるんです。そこをちゃんと読んだうえで、

そういうセットをつくり上げるっていうのがマネジャーの役目なんですけど。マネジャーも進化すると思うんですよ。

僕はプラスだと思うんですよ。本来的にはそれを数字で表せると、すごくいいと思います。でも、伊藤忠さんは確か、結構前ですけど、がんで亡くなった方がこの会社で働いてて非常に良かった、って。それを社長がすごくいいと思って、がんの人たちをこれからどんどんサポートするみたいなね。そういう動きが出てくると、こういう会社とやるほうが、そうじゃない会社とやるよりいいんじゃないかっていう。そういうレピュテーションみたいな部分も、出てくると思うんで。もう論文出される時期に近いのかもしれないけれども。ぜひ、そこでいい結果が出てるとなったら、そのリリースなんかは私どもも手伝わせていただきますので、頑張ってください。

質問者C：絶賛分析中なので。出せるように頑張ります。

高橋：頑張ってください。

質問者C：ありがとうございます。

高橋：どうぞ、お掛けになって。

質問者C：すいません。

高橋：薬価が非常に高くなっているために、経済毒性が生じて、効く薬はあるけれど支払えないから治療が受けられないというケースが出始めていると思います。それこそ、体の毒性と同じレベルで経済毒性っていう用語が、研究場面ではもう使われているわけですね。じゃあ、営利企業が薬価を下げるか。臨床試験のコストがもっと下がらないか。本当に、世界中の課題です。

でも、それは置いといて、製薬会社に限らず、会社がどうなのかっていうことに関しては、これはもう、いわゆるダイバーシティ・アンド・インクルージョンで、経営課題なんですよ。個人ができることと、会社ができることが、やっぱりあって。がんになったご本人は、少なくとも一時的には弱るし。そのときに主張しろとか、ちょっと鈍感力を身につけるとか、誰がどういつてるのかを気にするとか、もっともらしいことをいうこと

はできるけれど、だけどやっぱり大変なんですよ。ね、ご本人も、ご家族も。

だから、一時的に弱ってるんだ、いつものように対応できなくなることがあるんだっていうこともわかったうえで、そこは上司とか人事とか経営者が、組織ぐるみで対応すべきことなんだと思うんです。これは、がんだけじゃなくて、私傷病、労災以外の私傷病ぜんぶに通じることだと思うんですよ。その企業がサバイバーご本人にどんな対応をするかは、同僚たちが横目で見えますよ。同僚たちの仕事をやる土気も左右すると思います。

いろんな私傷病、いろんな病い体験を持っている方が働いている会社は、相対的に強いんじゃないかなと私は思っています。ただ、それは理想論だというご意見は、特に中小企業の経営者の方々からはうかがいます。でも本当にそうなのでしょうか。ある中小企業で、私傷病の対応を手厚く行い、それが報道されたら、新卒の応募者がV字回復した例もあります。これはやっぱり経営課題で、社長さんや人事がどう考えていくかっていうことなんじゃないでしょうか。

質問者C：ありがとうございます。

菅森：ありがとうございます。まだまだ聞きたいことがおありかもしれないんですが、ちょっと時間を大幅に超過してしましまして。こちらでパネルディスカッションおよび質疑応答の時間を終了させていただきたいと思います。いろんな切り口からの議論が出てきて、すごくいい語り合いになったのかなっていうふうに、私は感じました。ありがとうございます。

最後にお願いがありまして、お配りしている資料の中にアンケートがございますので、ぜひご協力いただきたいと思います。回答の方法ですが、アンケート用紙に回答いただく形、あるいはQRコードがございますので、スマホなどで撮っていただいて、ウェブで回答していただく形でも大丈夫です。ぜひご協力いただけたらと思います。

ということで、本日、年末、大変お忙しい時期ですが、皆様、お集まりいただきありがとうございます。そして、ご講演いただいた講師の皆様もありがとうございます。では、終了させていただきます。

プラスアルファのアナウンスですが、来られた方、お気づきかもしれないですけど、立教大学、

今、クリスマスツリーを点灯してる季節です。このあと17時になりましたら点灯しますので、よろしければ見ていただけたらと思います。ありがとうございました。

注

- (1) 高橋都. 2013. 「がんサバイバーシップとは何か——充実した社会生活を実現するための研究と支援について」『予防医学』55: 117-121.
- (2) Feuerstein, M. and L. Nekhlyudov ed. 2018. *Handbook of Cancer Survivorship*, 2nd Edition. Springer. (=2022. 高橋都・佐々木治一郎・久村和穂監訳. 『がんサバイバーシップ学——がんにかかわるすべての人へ』メディカルサイエンスインターナショナル.)
- (3) このグラフは、がんサバイバーシップの国際研究誌である *Journal of Cancer Survivorship* に2012年から2016年のあいだに掲載された論文を、発表者らがテーマ別に分類したもの。
- (4) 国立がん研究センターがん対策情報センター. 「よりよい意思決定のための就職活動応援ガイド」(https://www.ncc.go.jp/jp/icc/healthc-deliv-surviv-policy/project/06/Jobseeking_guide_A4.pdf).
- (5) NPO法人日本がんサバイバーシップネットワーク. 「がん患者さんが使える全国地方自治体補助金(等)ガイド」(<https://jcsurvivorship.net/hojokin-guide>).
- (6) 高橋都. 1998. 「乳癌患者の相互扶助行動——わが国における病院内患者交流に着目して」. 久保絃章・石川到覚編『セルフヘルプ・グループの理論と展開』中央法規出版: 74-95.
- (7) この調査の結果は、第61回日本癌治療学会学術集会(2023年10月実施)のがん患者・支援者プログラムでポスター発表され、最優秀賞とオーディエンス賞を受賞した。
- (8) この小冊子『がんと向き合う職場のために——女性がん経験者200人の声』は、人事・労務部門、管理職向けの資料として、また治療と仕事の両立を目指すがん罹患者向けに活用されることを目指し、配布された。
- (9) このとき使用されたスライドでShared Decision Makingは「医師と患者が医療的な情報や価値観などについて共有しながら治療方針を話し合い、その決定を一緒に行うプロセスのこと」と位置づけられている。
- (10) スケールとは、患者の状態を簡単な設問と数値で評価するための指標のこと。
- (11) 乳がん、乳腺に関する情報を発信するYouTubeチャンネル「乳がん大事典」を運営する若手乳腺科医有志により結成された一般社団法人のこと。
- (12) ミシガン大学ビジネススクール ジェーン・ダットン博士のこと。