



ことがあったんです。

度断ったけれど、 なく放射線科から聞きました。 って始められた」ということを、 『病棟が責任を持つ』と言 主治医では

思いのせめぎ合いです。そんな時に心臓がめ てしまったんです。 ちゃくちゃ痛くなりました。心膜炎にかかっ 「でも一緒に闘うと言ってくれたし」という 「なんで言ってくれなかったんだろう」と

自分の意思で中止することにしました。 自分の体と相談し、残り7回の放射線治療を きてしまう。そんな時の心膜炎だったため、 けど、不信感があるとそう思えない部分がで 納得できていれば「なにくそ」と思えるのだ 治療は「気持ちが大事」と思っています。

## 治療を止めたら絶対再発する、なぜそれを選 え!治療を自分で止めちゃったんですか! そうなんです。すると主治医は「放射線

ぶんだ」と。それに対し、僕は「絶対治すと

は言わないのに、なぜ絶対再発すると言える

んだ」と言いました。

しかし、次の回診の時、主治医が謝ってき

ずに患者を見ろ』と教えているのに、 はあなたを見ずに病気を見ていた」。そして てくれました。 「田中さん、ごめん。学生には『病気を見 放射線を止めて抗がん剤2クー あの時

# 「照射量が通常より多く、放射線科では一 そして、完治したと。

再発・転移することが多いのですが、そうな らずにきているのはすごくありがたいです。 もう7年経っています。小細胞肺がんは

## いとブックカフェ 更なる浮き沈みが人生の転機に! 鬱、再告知、パートナーとの出会

## **―それからは順調に?**

すが、「再発・転移が怖い」というのがずっ と心にあったんです。 した。治療が終了して一旦は喜んでいたので ところが、鬱 (うつ) になってしまいま

旅に出ました。 てくれました。そこで1ヶ月くらい休職し、 そんな時、主治医が「会社を休め」と言っ

## 旅、ですか?

な自分が余計に怖くて。 その時は、何を見ても感動しなかった。そん 普通なら、すごく素敵でしょう(笑)。 「帰りたくなるまで帰るまい」という旅。 でも

σ いるんだ」という思いが浮かびました。 のことです。フッと、 そこでひとつの転機が訪れました。 あるお寺でボーッとお茶を飲んでいた時 「自分は、生かされて 山口県

追加を提案してくれました。

までは、 探す方がいいなと思いました。何となく、 こるかどうかわからない再発を怖がって窮屈 に生きるよりは、〃生かされている理由〃 から、窮屈になっていたのだと思います。 そうしたら途端に楽になったんです。それ 「生きよう、生きよう」としていた を テ 起

を辞めました。

## れる5年が経過したと。 -そして、ひとつの節目と言わ

ーマを与えられた気がしました。

した。 る可能性は4割だ」って んにかかりやすい」と言われま をいっぱい当てたから、二次が 続いて「でもあなたには放射線 主治医から、 しかしそれも衝撃でした。 「ここから先、5年生き 「おめでとう」に

## にお話がなかったのですか? **―え!これまた主治医から事前**

な気分でしたね。 笑)。新たな告知を受けたよう ハイ、ありませんでした(

でした。 と』をしていこう」ということ 分がいなくても回る。それなら そこで思ったのは、 『自分がいなければできないこ 「会社は自

がんになった人が集まれる場 そして、 僕を見て「がんに

# ジ4から完治!生涯のパ ブックカフェをオー

げられたのは、「肺がんステージ4」。しかも進行が速く、転移も起こりやすいとされる「小 たしてそのココロは? たという田中さんが、ある日、心に抱いたのは『生かされている』という思いでした。 細胞肺がん」。誰もと同じように揺れ動き、時には医師とぶつかりつつも、完治までこぎつけ 「働き盛りの4歳、腰も痛くなるよね」— **ーそんな兆候から数ヶ月後、田中さんが医師から告** 

## に闘ってくれますか?」 突然のがん発覚-「先生、

実は、4ヶ月前の人間ドックでは「異常なし

」だったんです。

## ーがんが見つかった時のことを教えてくださ 2010年7月、腰から背中にかけて痛み

診しました。 激痛になり、 がありました。でも、その時は「寝違えた」 くらいにしか思っていなくて。2ヶ月後には 内科と整形外科のある病院を受

ました。 るような「なんで俺だけ」ということを思い a」。9月14日のことでした。一般に言われ 結果は、 「限局型小細胞肺がんステージ3

型小細胞肺がんステージ4」。 後、岡山で再度、生検を行った結果は「進展 もある岡山で行おうと考えていました。半月 治療は、東京より空気がきれいで自分の家

それほど、がんの足が速かったのだろうと

# 人間ドック「異常なし」のワケは?

るものは仕方ないし、それをどうにかするし になってしまうくらいですから。「なってい 思います。たった半月でステージ3aから4 かない」と思いました。 医師との付き合いは?

# 大学病院で主治医に初めてお会いした時、

でもその気合いが伝わったのだと思います。 すか?」でした。尖った患者でしょ(笑)。 僕の第一声は、 先生は、「闘う」と言ってくれました。 「先生は一緒に闘ってくれま

そんな感じで医師と派長が合い、治療が始

できないだろうかと思い、3ヶ月後には会社 なっても治るんだ」と思ってもらえることが 事前にきちんとした説明をしてくれなかった 治療です。ところが、放射線治療について、 まりました。化学療法を4クールと、放射線

## 引き続き新たな展開に!

いか」という提案をしてくれたんです。

すると主治医が「肺がんの患者会を作らな

考えていました。図書館のシステムなど、本 に関する仕事をしていたので、僕らしいかな そのころから、ブックカフェも作ろうと





う名前です。 プンしました。 していきたいですね。 今年8月、 「街ナカがんサロン」のように 岡山大学病院の目の前にオ 「栞日(しおりび) とい

## 出会いとつながり 「日々是好日」人ってやっぱり、

なっていました。それが昨年(2016)の 彼女とは昔馴染みですが、 フェイスブックをきっかけに再会し しばらく疎遠に

邦子さんと会われたのもそのころですか?

カフェも相談しながら一緒に始めました。 ぱってきてしまいまいました(笑)。ブック たんです。新潟にいた彼女を、岡山までひっ

# ーほかにも人のつながりを感じることはあり

に入ってくれました。 訳してやる」と言って、 大学病院ですることになったんです。 小さな病院の内科医だったため、治療自体は 下が医師を紹介してくれました。 「医療関係者は専門用語しか使わないから通 岡山で治療をすると決めた時、 本当に一緒に診察室 その医師は 職場の部 すると

## すよね。 普通、医師がついてきてくれたりしないで

ったのかな(笑) そうですよね。 何かシンパシー感じちゃ

## なった人はいましたか。 事態です。それでも治ると思えたきっかけに それにしても、ステージ4といえば深刻な

たんです。 るで報告書のように会社の状況を教えてくれ かも「病気どう?」というのではなくて、ま 仲間が毎週月曜日にメールをくれました。 病院や姉が力になってくれたほか、職場の

ら」と言ってくれているように思えました。 それが「あなたはここに帰ってくる人だか

> う気がしました。ある意味、周りに恵まれて いると思います。 てくれているようで「ああ、帰れるな」とい 全てが「帰ってこい、帰ってこい」と言っ

# 今後はどんなことをしていきたいですか。

つながる場になればと思っています。 です。ドクターと患者と医学生が一緒に参加 るイベントです。このカフェが、 ひとつは、このカフェでイベントをしたい

人』という意味があります。 こうと思っています。会の名前は「ライオン それから、 (予定)」。英語では『闘う心が強い 岡山の患者会事務局をここに置

います。やっぱり治療って、 ゃないですか。みなさんにも強い思いで治療 僕は、がんを「気持ちで」治したと思って 気持ちが大事じ

ー田中さんが大切にしている言葉を教えてく

した。にあたってほしいと思ってこの名前を考えま

ださい。

## 「一期一会(いちごいちえ) 「日々是好日(にちにちこれこうじつ)

ればここまで来られませんでしたから。 人ってやっぱり、 自分だけではできない 出会いとつながりしかな Ų つながらなけ

# 最後に同じ病気の方に一言お願いします。

「よくなる、よくなる、絶対良くなる!」

(写真・文:木口マリ)



# がん医療共催セミナ

## 今こそ、 患者・ 医療者が共に ルビ 川を渡る時

# 癌 学 会

がん医療共催セミナー 〒大阪 で行われた光冨先生の講演より、医療者と患者の連携はより良い治療に欠かせぬものとなりました。

日本肺癌学会の取り組みをご紹介します。



教授

でつや **徹哉先生** 

光冨

近畿大学医学部 呼吸器外科 特定非営利活動法人日本肺癌学会 理事長 みつどみ

 $\mathcal{O}$ 試み 今回は肺癌学会を通じての私たち をご 紹介で きたらと思い ま

なられた方は増えているんです 厚労省の調べによると肺がんで亡く 上の方が肺がんで亡くなっています。 あたりにすると、毎日200名以 なられた方の数字です。 はわが国で、 が何かおわかりでしょうか? これ 皆さんは7万7 年間に肺がんで亡く 300という数字 これを一日 ね。

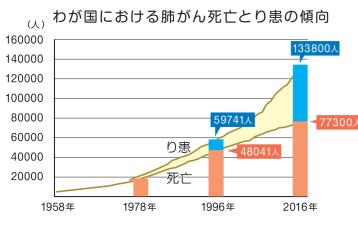
> これは臨床医である私たちにとって れでも明るい希望がいくつか見えて きています。 は本当に憂慮すべき問題ですが そ

#### が 6 の 現況

明します。 する前に肺がんの現況についてご説 では、 学会での取り組みをお話し

というと、 肺がん治療の進歩はどこにある その一つとして基礎研究

> が非常に重要なんですね。 胞の増殖や生死に関わる遺伝子の がんは遺伝子上の病気でして、 細



ところが重なってきたのを実感してい の タイプ別に多くの種類があることが だけではなく、 異常が起こる。 わかってきました。 事実と臨床の治療が乖離してい が、 21 原因となった遺伝子 しかも肺がんは一 世紀になってそこの 以前は基礎研究 た

ことです。 うになりました。 のですが、 らす有効な治療は手術しかなかった たのが1 出てきてより有効な治療ができ しく、 初めて肺がんの外科手術が成功し 放射線も新しい照射技術が 933年なので割と最近の ここにきて薬の進歩が著 当初はがんの治癒をも る た

の進歩が絶対なんですね。 がんが全身に転移した場合、 放射線は無力で克服のためには薬 その中で 外科

わけです ます。

きまし という いとがが という と思われていましたが、 療と んというのは薬が 火状況で た。 2つの大き 免疫チェックポ のですが希望は出てき まだ死亡数はがん な薬物治療 1 あ ント まり 分 子 阻 効 が  $\mathcal{O}$ たな 害 標 中で か 出 て 剤 的

なさず 伝 子 が 変 IJ これだけで治りきれば良いの が い 合も遺伝子の検査をして薬を決めて そういう方は少なくて、 わ チェックポイント阻害剤が効く 世 る ます ゆる今までの抗がん剤というものです。 選ばれます。 なってがんが かとい 紀に入って がん剤 わって 特  $\mathcal{O}$ ま た建 が んで承認され 薬が 10 種 う 非 類 と言わ う病気の集合 複雑化 検査の結果によって き 肺 を 調 たの が 細胞肺 ト阻害剤へと薬の 分子 大きく これ以外のものが、 んを れる べる してい がよく た薬 標的 一つの病気とみ が な 検 ŧ は、 薬が効か  $\lambda$ 体として捉 ることもあ ってきた場  $\mathcal{O}$ 査 薬 わか  $\mathcal{O}$ か いですが、 ゃ 方 ら 1) 免 お 薬 IJ 免 は 種 2 か わ な تخ 疫 遺 疫 L١ ま 類 1 ゆ

と増えているんです 肺 が  $\lambda$ 死 の罹 亡数に比べて 患 数と死亡数 ね 罹 患 9 数はもつ  $\mathcal{O}$ 関係で 6 年

> $\overline{\phantom{a}}$ ぶ 仕 1) 死 は 子 に 重 あ はさら べき う 事で れ 亡 なるとちょっと差が なっています たりは罹患数と死亡数がほ を  $\mathcal{O}$ こにその 状 あります  $\mathcal{O}$ 治療が が 何 態 ŧ 私 لح のがまだ増 か たち か 差が広 とは 出てきた21 し が に な 思 求 い がっているので喜 9 لح 出て め えているので、 9 ま b い 4 す。 け 世 きて、 れて 年ぐら 紀 な ただ、 とんど いい 以 لح 降 分 る ()

#### 会 の 活

とい ŧ な 名 L す 1 日 に人 で、 類 た。 9 9 う名前で発足し、 が 本 6 ない 数 単 現在では会員数が760 肺 6年)に肺癌学会とな 0 \_ が 癌 年) とい いる  $\mathcal{O}$ 学 臓器のが に 日 う、 ところは世界を見て 숲 は 本 大きな学会で 肺癌 ん学会でこん 昭 昭 和 和 研 41 35 究 IJ 0 ま 年 会 年

あ で 的 でブレインスト 肺 す IJ を見直して が んの 昨 年 治療をめざして 年の社 きました。 月に ーミングをしてその目 会情勢 名の常任  $\mathcal{O}$ き 変 た 学会 理 化 事 ŧ

その中で私が リュー うのは行動規範というこ を決めたことで 一番良いと思っ す。  $\Box$  $\mathcal{O}$ ア は

> IJ とで、 な 少 を 神 保 基 L 変 る 番 行 うことを 未来志 数 果 発 表 を持って社会の信頼に ました。 他にも、 科学的根拠にわっていこうということを皆で確認 大 動 づいた医 八切なの 客 意見の尊重 たすこと、 を見ていこうと決めま これに照らし 観的な情 したりすることから 確認しま 向の 学術 療 の は 患者さん 開発、 チ 的なことを 推進、 報 L 革新的 開示 た。 合 ム医療の推進、 倫理行 のこと 透 せて 対して責任 奉 明 し 少 研 挑戦的 性を 仕 た 動 究 を 自 しず L  $\mathcal{O}$ 考 分 精確 たえ 7

> > れ

は

非

常に良い試みだと思います。

のアド 思 要 て 学 て、 コア って なことだと思います 動 会のグラウンド 策や制度面の ということで、 います ボ リューに従った活動の 者 カ さん第一という シー 患者さんの 活動を支援したい を使った患 これは 問題に 立場に 非 取 面 - つと 非常に重なり組む 者 か か、 さ 立っ لح

 $\mathcal{O}$ ドライン b き 療 統 システ 次に科 ガ れ を 一基準を決めて る ょ IJ - ジとか 作り 学 ライン、 うに 良質で 性のことと には患者さんの してい 病 均 一 遺伝子 理 ル 分類の ま な 医 して、 ルブ 検 療を届 世界 ノックや この 査の手 代 肺 表に 的 が 引診な

> としては新しい試みで ŧ 参加してもらっていて、 す これ ŧ 我

だいて、 いう して 薬 を 広 サ また、 学を 報大 バ してもらい イバ 方に お 手伝 学ぶ 使」 フッ 市 「肺がん医療 で いして 民公開講 というも 学 まし ŧ 生も ある サルの選手で た。 もらいますが 学 ) 久光重: のになってい 医 座 生 向 広 などでお話 学·看護学· 報大使 上委員会 貴 肺 さん が  $\lambda$ لح た لح  $\mathcal{O}$ 



 $\mathcal{O}$ 集 肺 催 淺 村 숲 癌 さ 学 れ を 連続 る 先 숲 んです 生が 「議と日 し 숲 て ね。 長 ゃ 本肺 ろ う そこでこの 癌学会の لح (1

よう 学 が لح う 会 改 面が注目されて なことを考えて活動して さ L 6 れてがん ても 年 12 少 月にが しで 患 1) ŧ 者 ますが、 っさんの  $\lambda$ お 対策 役に 就労 基 いき 立て 本 肺

癌

لح

催

: 認

定 N P

0

法人

西

日

ん 研

究

機

より構成

成日□

本 0

肺 法

癌日

子会)

の癌

新学

た会

な理

取事

り長

こう わ Ŧ 解 お チ て ろうとしているとい ベ ただけ 1) いう機会に できることが、 < 力になってい ションにつながり れ ば嬉 いろ し ると思い  $\lambda$ 1) な立 うこと で \(\alpha\) す 今後へと続 に 場 の とって ま をご理 す 人と た、 ŧ 変

特定非営利活動法人キャンサーネットジャパンHP http://www.cancerchannel.jp/

#### 光冨先生の講演をもっと詳しく知りたい方は、 学会(日本肺癌学会)の新たな取り組み 講演動画

#### こちらからご覧になることができます。

#### 〈本文掲載等ホームページアドレス〉

#### 特定非営利活動法人日本肺癌学会 http://www.haigan.gr.jp/

な使命だと思っています

Ļ

今

の

望

さ

共

1=

要

望

書

「 を 厚

労

省に

年

ウ 後

ンで

開催

さ

れ

た

世

界

肺

癌学会議ですが

今

年

は

慶応

大学

ま

た

「肺がん医療向上委員会(日本肺癌学会)」 http://jalca.jp/

肺がん医療向上委員会 http://jalca.jp/helpdesk

肺がんヘルプデスク on the Web

#### 第 58 回 日本肺癌学会学術集会

http://conference.haigan.gr.jp/58/

第 18 回 世界肺癌学会議 (WCLC 2017) (IASLC 18th) 18th World Conference on Lung Cancer http://wclc2017.iaslc.org/ ※こちらは英文のページです。

な た となって横浜で うこと 学 世 界 術

1

る

に考え

るセミナー。脱いだ患者

ハだ医療者・%ハにルビコン川を 催セミナー ; り月17

時」

l (土)

患

者

ログラム

を

(1

ま

す。

年

 $\mathcal{O}$ 

学

なった中川

先生が

今

年の学会に

会

一は横

浜

であります

が、 今

その

療

従事者を

0

0

0

人集める

で

そこでも患者

さ

 $\lambda$ 

向

け

のプ

ア

-デアは

2

0

1

4

年

 $\dot{o}$ 

学

術

集会長

学術集会というのが

年に

一度

ある また、

 $\mathcal{O}$ 

1=

5

やっておりま

す。

ŧ

そも

 $\mathcal{O}$ 

けのセミナー

というものを年

座を行っています

学会では年に4

5

回こうい

った市

ム医療推進に関しては医

療従

(1

ま

そしてウェブ

上で

は

肺

が

ヘル

プデ

け

(笑)。

それで

11

月の学術

集会

12 まで

何て

無謀なことをつて思ったんで

す

クという

もの

を

作ってい

ます W

1

向けてキャラバンのように全国を

その結果777

人の方が

す

からご参

加

(1

ただけ

ればと思って

多

分 1

0

0

人も参加してない

 $\mathcal{O}$ 

時にもこういったプログラムを行

いま

لح 医 لح

おっし

やつ

たことなんです

ね。

それ

私 たち 思 (1 ます。 学会も変わ IJ つつあ る、

> w ± 本が

情報サイト「オンコロO法人 愛知キャンサ-:認定NPO法人 亜 へ キャンサ-「オンコロ」 サーネットで ネットジャ -ワーク 機構 パン

た る

NPO法人肺がん患者株式会社インテリウム株式会社インテリウム株式会社インテリウム ん患者

株式会な広告協禁 開催協力 五社ヤクルト本社ル薬品株式会社 励賛:MSD株式A 株式会社かるてぽすと

社

たのでS

N S を

なさる方は見てい

た

社、

検査会社、

ヘルスケア関連会

a

С

e

0

0

k も なる

始

8

ま

し

ま

そこの催しとして

製薬

それからアドボカ

政策提言

し 社 숲 b

た集まり

を開催してい

ま

例 剤

やマスコミなど企業の

方を

中

心

な

薬

剤

を が

早

<

認 専

めて患

者さん

ついて

など、

そ

 $\mathcal{O}$ 

時

のキャッ

チ

な

ように

してほしい

とい

うこと

講演

会を

やって

ま

す

に当局に発信

するの

が大事 実際に

ね

の

門

医

-として、

ば、

免疫チェックポイン

阻 す

害

に

たらありがたいで

す

ただけ

ば

少し

参考に

か

ŧ

しれ

医

上

委員会」

という

ŧ

 $\mathcal{O}$ 

を

作

を行っていますので、

ご覧になって

1)

少

しご紹介

L

た中西先生は「肺がん

の

マについてQ

&

A 形

式

の

対 談

そ

して先ほど紹介

し  $\mathcal{O}$ 

た学生広

報 大

使

 $\mathcal{O}$ 集 口

で

し

たが、

その その

《功体験を

引

成 時

74

き継

いで今では学会で

やっています。

肺がんヘルプデスクの

ところで

癌学会前

理事長の

中 西

先生、

玉

<u>\f</u> 肺

6

研

究センタ

後藤

先

生と私、

まっ られて、

たんで

す。

は

学術集会

で現役の医大生である学生2名が

「最良に期待し、最悪に準備する」昨年の 肺癌学会セミナーでの勝俣先生のお言葉です。 いつもそばにおいている「言葉」です

匿名 50代女性

子どもにぎゅーっと抱きつきます。 子どもには「何、何?」と言われますが、 「頑張るぞ。」の気持ちがわいてきて不安は どこかにいきます。また、以前につらいことや 楽しくないことも笑顔でやれば、脳が騙されて 楽しくなるというテレビをみたことがあります。 根拠は忘れましたが不安な時は口角をあげて ニコッと笑い、「大丈夫、大丈夫」と自分に 言います。なんか、効いている気がします。

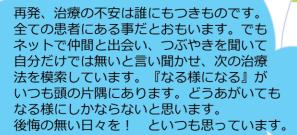
不安で、心から笑うことができません。 ただ、今、生かされていることに感謝しています。

K.S 73歳 女性

キートン 40代 女性



バヤシ 50代 男性



mira 64歳 女性

不安はどうやっても消えないので、今日を楽しむ、 少しでもやりたい事があればすぐに行動に移して います。

A.H 30代 女性 (患者家族)

罹患時点から常に再発の不安を感じています。ただ、なったらなったで考えようと思っていました。実は先日、転移が見つかったとの話がありました。ここで立ち止まっても 仕方ない、最善策を取ろうと徐々に思考を切り替えています。なので、不安を不安と認め、 再発した時に考えるしかない。なったらなったでその時の最善策を選択しようと腹をくくっています。

しげ 30代 男性



先輩たちに聞いちゃおう♪

## 題者の細聴機

幸せな自分の未来を想像したりしています。

すぎやん 50代 男性

毎晩寝る少し前に、体温と血圧を 測ってそれを所定のノートにまとめて 日々の自覚症状(副作用等)もいっしょに 書いて1日の自分の体調を振り返ることを 継続しております。必ず実施していることは、 自宅周辺で軽いジョギングすることと、ゆっくり 入浴することです。仕事をしながら通院している ので日々のストレスは何がしかあるので、それを 前提にして対処しています。たとえば仕事の合間 に深呼吸したり、家族や知人と他愛のない会話を すること、落語を聞きに行くなどです。

昭和の町 50代 男性



お悩み

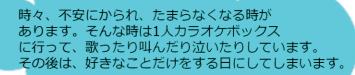
「再発の不安、治療がうまくいっている」 かどうかの不安、いつも不安ばかりです。 みなさんはどのようにしていますか?」





昨年、4年6ヶ月目に、CTで大きくなっているとの指摘があり落ち込みました。PET/CTで反応がなかったので、今は経過観察中です。今は悔いがないようにしたい事(ハーモニカ・囲碁・ウオーキング)をこれまで以上しています。楽しいです。

エイジー 62歳 男性



だんご 女性

誰かに安心を伝えられる思いっていらんですかね そういう気持ちでやってます。 体験者インタビュー 現在、ピアサポーター、 三重肺がん患者の会代表として 活躍する大西さん。2007年のがん発覚後から現在の活動 に至るまで経緯についてお話を伺いました インタビュアー なかちょん 患者さんやご家族を対等な立場で支援するがん体験者のこと。 ピアサポーターはがんに対する正しい知識、対話スキルを身に つけ相談者を支えます。

日行っておいでって言われたんです。の病院へ紹介状を書いてあげるから明てほしい。」と言ったら、 大きな専門をう 一人だけ専門の方の話を聞かせくの命がかかっているので、とりあえず てくださいと。 その結果をまた僕に聞か の先生 生を信用

## セカンドオピニオンをされたのです みなさんのアドバイスを経て

紹介状を持つて大きな病院へ そこでも手術はせず ステージ ŋ ます

と思いますので、そこは安心してくだ科の医者であれば同じ治療法をする原は教科書どおりですから、呼吸器ので、病院は近いほうがいい。今の治 ので、病院は近いほうがいい。今ら最低でも5年は通わないといけこの病気はとにかく治療が終わっ ないです。 「うちでは小さくなった腫瘍を切ら なってから切り ので、 院は近いほうがいい。 今の治も5年は通わないといけないはとにかく治療が終わってか。 そのまま治療を続けます。 れたとき、 うちで継続して治療をし そちらの病院で小 いつでも来てもょうかって言わ さ

きな安心

ずって言ってその翌日、 地元の地元の病院で治療を受けさせ

と頼みました。 こちらで治療をしたい。

の説明に納得して標準手がなくなったときや んですよね。最終的には治療効果の確があるらしいんですけど? と聞いた 率が高いものからやっていって何も治療の 最初に主治医に免疫療法って して標準 りましょう 療を受け 5

た。 西さんですが 元の病院で治療を進めることになった大 セカンドオピニオンを行った結果、 その後治療はどのように

入院しました。 白血球の剤の投与のときはもう一宮がないので自宅へ帰り、 4 ました。 ずっと入院でちょうど3ク・を実施。 放射線治療35回 5 日に入院して、 きたら退院で、 放射線44 Gy(35 回) の化学放射線療法 その後一週間ぐらいはもう治療 放射線治療35回の七週間は、 抗がん剤(3週間に1 確か20 白血球の数値が上がって 最終退院したのは4月 一度一週間ぐらい4回目の抗がん ルが終わり

#### P 代 替 治療はされ

りにくくなる可能性があります。食道がただれて飲み込みがすごく主治医からは「放射線治療をする。食事はまったく変えませんでした。 特に食事の制限はないんだと思い、何べてください。」って、言われたのですから食べれるうちに好きなものを食 食事 療法は僕には合 わ かります。 療をするので ないと思い、 で P

## ね。組織を取って調べてみないと確定ところにありCTを撮ってよかったですがあります。レントゲンでは写らないますけれども、別のところに肺がんまっけれども、別のところに肺がん をもらったので、市民病院に行きまし肺のCTを撮ってくださいという通知いがあるので呼吸器内科のある病院で会社の健康診断でした。肺気腫の疑

えてくださ

変に納得してしまったところがありまら、あれはほんとなんやなあと何か可能性が何倍になるとか書いてたかました。僕はタバコを一日30本も吸っました。僕はタバコを一日30本も吸っ ました。僕はタバコを一日30本も吸っでしょう。申し訳ないですけどもスでしょう。申し訳ないですけどもスでしょう。順し訳ないですけどもス 気腫) ・ ~ 、 ~ こ。 どから、C O P D (肺ではありませんが9%悪性です。」とね。 組織を取ごてまくて る フ し たのかな? がなければ癌がもつと進行 と思います。

一ご家族や職場にはどのようにお話僕の中では記念日みたいになってますね。 23 日の火曜 曜日です

家族にどう伝えるか考えてましたが お休みをいた。 まずは職場に報告をしました。 ただか 6 な に とい 行 きま

> のところ僕はまだ死ぬと決まったわ じゃないしこれから治療が始まる たの横につ あとから思うと自 と話をしました。 とにかく今までどお うところで受け いていると言ったけど、 分 正 おりにしてくだい。ましたが、妻が始まったわけい。 め

のことをきっかけに家族との関係性 間ができたのかなって思ってま るって 良くなったと思います(笑)。 にます。 もこ時え

(肺気腫)が、中葉に腫瘍がありますという状態でした。手術しようと思えばできたんですが、どちらにせま抗がん剤治療が要るので、放射線治療のほうがQOL(生活の質)が治療のほうがQOL(生活の質)がた腫瘍を小さくして手術で取り除くた腫瘍を小さくして手術で取り除く 検査結果は、

か?」という言葉でした。 中で頭に残ったのは「田舎の病院でいい中で頭に残ったのは「田舎の病院でいい中で頭に残ったのは「田舎の病院でいい」。 上司や知人からアドバイスを受けた。

て標準の たまお会いしたドクター 、名前がかっこいいと思ったんです標準の一歩先を行く治療みたいだいのか? と思ったし、免疫療法っまお会いしたドクターに命を預けてまお会いしたドクターに命を預けて

仕方がないので確定診断大きな病院のドクター

変えませんでしたね

が終わってからにしてくれと言われたのと聞くと、治療の邪魔になるから治療 治医の先生に、 ヒボ茶とか持ってきてくれるんです。 くれて、一瓶2万円もするキ入院中はいろんな人がお見舞 飲んでもいいです ノコ か?

### お お仕事や金銭面で苦労された後から丁寧にお返し致しました。 たこ

たんです 本当に暇なんですよ。 自宅療養って何もすることがなくて 月からはもう仕事したくて復帰し 2ヶ月が限界

ん保険に入っていて結構もらいましたまったく苦労がありませんでした。 が厚いんです。 仕事の面やお金の面は大手企業の健康保険組合はすごく手 知ったんですが

## 安 か

したときに意識してしまうせいかなくなるんですけど、こういう話ます。 普段は忘れてるので気になしたね。その足の痺れは今でも残っ 番しびれが に寝ておれんという痛さでした。 病院の廊下を深夜徘徊したり すごく痛くて。 副作用の手足の痺れ 出てきます。 だから夜眠れなくて こういう話を は今でも残って が酷くてベッ して な もの ま

ですよね。 この治療で治った人がときに、大丈夫かなな また再発の不安はすごくあ 自分の 大丈夫かなあっていう体に抗がん剤が入って んな人見たことがなかったん、治った人カレイに という思いがありました いるの 入ってくる かと 0)



子供たちに正しいがんの知識を知ってもらうための学校で

か、何かサプにとっては、 おいしいものを食べなさいって言われるんドクターは、そんなお金があるんなら 何もしない。 経過観察ってすごくいい治療薬っていうのを一切渡されなくて治療を終えて経過観察になったとき、 ような言葉なんですけど、 ドクターは、そんなお金があるんならいいんじゃないかとかなるんですよね。 何かサプリメントを飲んだほう それこそ食事療法をと 患者本人

は言ってます。ろおすすめしますっていうようなたら特に止めることはなく、 ことによって精神的に安心できるんだっ を生活に取り入れ、 患者会でも、 めしますっていうようなこと 少額で継続可能なもの 自分がそれをする むし

ですよね。

かなって思い してます。なってから考えるのが気が楽不安なことはなるべく考えないように 僕の場合は性格もあると思うんです 精神的に勝つということではなく、 .ました。

もんはわからないですから。も、時間の無駄というか、わからない答えのないことを長いこと考えとって

るんですかね?。 しょ 産業をそこで お来の楽しみもあるんじゃない 関落したら 次はこれをやろうとか、段落したら 次はこれをやろうとか、 という はない はい この治療が終わって 一 と言って 考える時間を短くしましょうよとか、 やっぱり考えてしまうので、 いこと、 患者会でも、 います。つらい治療をつって、楽しいことを考えましょう、 この治療が終わって一 考えるなって言っても なるべく

でしたか? ん患者の会」を始めるきっ 活動されている かけはなん「三重肺が

にびつ 全 まず 国的にそんなにないっていうことまず肺がんの患者会っていうのが くりしました。

患者サロンに参加をしたときに、今から四年前ですけど、 肺がんに

> 三重し、たにいませんよと言わを覚えてます。 てめったにい、そんの人って僕一-にいませんよと言われたのそんな元気な肺がんの人っ 参加して いるよう

を探してみようかってことで、 肺がて話をしていく中で、 何かできること ので、とりあえずは肺がんの人が集まっ場所も提供しますって助言してくれた すよ。んに特化したサロンをやりだしたんで 三重県のがん相談支援センター が、

#### ることへの思い 「三重肺がん患者の会」 をお聞かせくださ の運営す

ちゃ してやるってことがもう目的になってて。 でも、 そういう場を続けることが大事で継続 んとそこに思いがあります。 僕が患者会を運営するのには

僕はなり がいるのか いるのか不安になるや じような治療をして元気になった人 番最初に抗がん剤をしたときに ましたから。 ないです

# 楽しく暮らそう もょうがない!

の

え?

普通の生活で

何か 食事は?

サプリメン

でも?

食べてください たくさん おいしいものも

は:

不



経ってもしびれてるけど本当に徐々やって手足しびれた人は、僕は9 年て希望になれば。例えば同じ抗がん剤元気でいる人が、患者さんの前に出 によくなってきますよとか。

持ちでやってます。 思いっていうんです ですけど、 個人差があるのでなかなか難し ってます。 うんですかね。 そういう気、 誰かに安心を伝えられる 気るん

#### を教えてください -最後に、 心に残った言葉、 好きな言葉

「マイペンライ」

いう言葉が心に響き好きになり タイ語です。 あまり深く考えないでいこうと暗です。なるようになるさってい ý ました

### なかちよんさん がん患者会「サミット」代表。 常にポジティブに生きるなかちょん 多くの仲間を力づけてきました。 病気発覚、お仕事のこと、主治 の先生との関係 の築き方などお話を伺いました サミットとワンステップの 合同患者会にて講演するなかちょんさん インタビュアー: こころ

# がんはどのように発覚しまし

器内科に回されて肺がんということ の検診で分かりました。 がわかったんです。 きりわからなくて。 あちこちの病院に行かされてもはつ り病院に行きました。 なかった肺の影がレントゲンで見つか 最終的に呼 一ヶ月ぐらい 前回には 吸

われて、 るわけ。こちらの心の準備も何 移)、ここにも飛んでてって説明 ていう気持ち。まあ大丈夫だろう ない状態で。 れがいきなり「がんです。」って言 という軽い感覚だったんですよ。 その時はもう、「あ、 がんがここに飛んでて(転 死ぬんや。」っ b す

まさかってなった。 本当に軽い気持ちで V たんで、

## どのようなことでしたか? 病気がわかって最初にやったことは

治療にとって気持ちって大事。

「恐らく長くもたないと思うんで みたいなことを言った。 葉を言っとかなあかんわと思った。 うことしか頭になくて、 を受けて、 ないのにいきなりステージ4の宣告 会社に行きましたね。 もう終わりなんやってい 自覚症状も 最期の言

> 帰りますって伝えました。 果だったので、 かったんですけど、ステージ4という結 会社にはいったん実家に

れんし、 へんから、 たら」って言ってくれました。 療はすごいから長生きできるかもし そうしたら会社の人が 働きながらできるかもしれ とりあえず治療やつてみ 今 0)

だから、 料をもらえて良かったと思います。 から辞めたらいいと言ってくれた。 いるから、 傷病手当も使えるし有給も残って 当初は治療しながらずっとお給 それらを全部使いきって

## ましたか? -治療はどのようにすすめてい

参加できることになりました。 があるのがわかり、 入院当日に治験に 入院したら、ALKという遺伝子変異 点滴系の 抗 がん剤をやる予 定で

て8ヶ月ほどで耐性がつきました。 行しましたが、 と増悪して、 対して2回ガンマーナイフを受けました。 しましたが治療は継続され、 その後、 ケ 月 治験は201 やり 2 0 ´ました。 年明けから別の薬に移 思ったほど長く効かなく 15年の末にばたばた 4年10月から1 その間に脳転移 脳転移に 年

2 0 した。 それから抗がん剤を2種類や 16年12月に一気に悪化しま 首筋のリンパが全部ぽこんぽ

もう怖くて医師には余命とか聞けな

じゃないかって。 こんって 腫 れて 危うく死んじゃうん

いです。 たんですけど、 分子標的薬に変えてやっと落ち着 副作用が強くつら

はありますか? ですが、患者の と良好な関係を築かれているよう なかちょんさんは、 心得 主治医の先生 やアドバイス

すね。 情報は治験で先行している知人から話 の?」って先生もびっくり。 「そんな情報どこから仕入れてくる を聞いています。 とりあえず先生とはよく話すことで 僕は色々と調べるタイプで そういう

する。 先生とは本当に大事なとこの話を

ントで質問して、この人は勉強してい 入る前に覚えて行くんですよ。 やと思うんで(笑)。どうしても聞 るなって思われたら多分こっちの勝ち 自分の治療に関してピンポイ ところは忘れないようにメ 薬の名前なんかも診察室に

ひとつですね。 ように知識をつけることも患者力の 氾濫するがん情報にだまされない

けで、 それが本当に正しいかどうか を確認するために先生に聞く。 ネットの情報なんていっぱいあるわ そ

> な。 ケーションをとっておくことが大事か えるよう、 ういう時にきちんとした答えをもら 普段から先生とコミュニ

## ますか? 治療の選択はどのようにしてい

てもわからないと思うので。 は全く相談しないです 治療の選択について、 家族や友達に ね。 多分言つ

決める、 でちょっとうー おしゃつてくれるんですよね。 それ 生に伝えると先生もご自分の考えを と自分との妥協点を探して治療を もうちょい密になって話して、 基本的には自分で考える。 ですかね。 んっていうのがあれば、 それを先 先生

たいっていうのもあるんで。 相談かな。 思うので、 相談します。もしそれ以外の方法が あったとしたら先生が言ってくれると しよう」って自分で見つけて先生に 治療を変更するときは、 そうなったら先生との 主治医の判断を仰ぎ 「これを

# お仕事はどうされましたか?

休暇を全部使って退職しました。 勤めていた会社の有給休暇、 長期

やったけど、それがなくようこましその間は治療費もまかなえて余裕 傷病手当を一年半もらいました。 治療に専念した状態で出社せず たけど、 それがなくなった時は

> こともオープンにしていましたが、 ません。 そうするとなかなか仕事は見つかり どうしようって思いました。 僕はがんであることも治療中である

道をなくしていっちゃう。 ね。 ぱり自分に見合う仕事はないですよ やなとか考えて、 ハローワークにも行きましたが、 紹介されても体力的に辛そう 自分からどんどん やつ

にバックアップしてくれています。 の会社で一般の人と同じように 働いていますが、 ご家族に肺がん患者の方がいらつ 今は患者会を通して知り合った方 僕の気持ちもわかるし 僕のことを完全

> あげたいと、そういう人、 献する企業に力を貸してあげられる せてくれないかというお話でした。 もあるが、モデルケースとして雇わ 働けるのか見極めが難しいところ な人です。 そうだとしたら、 う人たちを何とか 病気の状態でどこまで 雇用について前向き 僕は社会に貢 って

たか? 至る心の変化はどのようなものでし じで働かせてもらいました。 ーがんの辛さとそこからの脱却へと

じゃないですか。 僕の方こそという

れました。 痛かった。 肉体的には肋骨に転移してたのが でもそれは、 やはり体力が落ちている 薬で抑えら



患者会「サミット」のおしゃべり会

感じで、 たり、 て考えられなかった。 できないけれど、 えてくる。 壊したくなるような衝動に駆られ 状態で抜け殻な感じ。 何もかも のですぐに息があがっちゃいます 知されてから半年 何で俺がって被害妄想的な 周りの人が幸せそうに見 今の自分からは想像も ポジティブに くらいは放 なん ね。 小

思いだしたのは、 張んだ? なのに何でこの人たちはこんなに頑 見てからです。 生きていることが本当に幸せって こんなに楽しく 僕よりひどい状態 同病者のブログを やってん

笑ってて、 気づいたらブログを読んでる僕 笑わかされてるや b

> て感じでブログを始めたんですよ。 者会)についての経緯や思いを教え かなって。 れでちょっと僕もブログやってみよう くて生きる力をもらいました。そ 会ったこともない人のブログが楽し 現在活動されているサミット 生きた証を残しとこうつ 急

癒しの場です。 たちの交流を深めて情報交換する サミットは、 患者さんや家族の人

てください。

と思って。 ることは間違ってないな、 られたんだな、 にその人数が集まったことがすごい ら20 人ぐらい集まった。 初めてなの ります。」って呼びかけたら全国か 最初にブログで「伊勢神宮で集ま それだけ何かを求めて来 自分たちのやって と思った。

> に対して患者会が立ち上がってでき えば就労や受動喫煙など社会問 も考えなきゃいけないのかな。 患者さんのためにできること、 今後はさらなる高みを目指すこと 題 例

ないんですよ。 らみんなの声を一つにしないとい ることがあるんじゃないか。 えていかないと。 黙ってたら何も変わらないから訴 一人の力で無理 けな

らこそ、

サミット

を開いたりブログ

ポジティブの源ですよね。

治療にとって気持ちって大事だか

くて、

それが僕の力になってるし、

がいっぱいコメントをくれるのが嬉し

の自分がいて頑張れる。

知らない人

そう言ってくれる人がいるから今

るけど、

それ、

逆やねん。

ブでいられる源はなんですか? せて自分たちの思いを国に届け 他の患者会とも交流し、 んのおかげで。」って皆さんに言われ ブログや患者会を通して「なかちょ だから僕はサミットだけではなく っていう気持ちがあります。 なかちょんさんが、 常にポジテ 力を合 た わ

> - 最後に好きな言 そう思うんです っ よ ね、 葉を教えてくだ

頑張ってきたからこその奇 きないものは奇跡でしょ?

信じて

ちやと思てるんで。 医学で証明でるわけです。 奇跡を生むのは気持

を書いたりして皆さんに呼び掛けて

さ もちろん

「ポジティブ♪ ポジティブ♪」

ポジティブ ♪





コロコロ変わる担当医

なかちょんさんのアメーバブログ

今日も明日も ポジティブ ♪

#### 患者会の活動拠点と連絡先です。 ぜひ一度サロンに参加してくださいませ

① 北海道肺がん患者と家族の会

代表 内山浩美 勉強会&交流会(奇数月 第1水曜日)

型強会&交流会(奇数月 第1水曜日) <メール>uchiyama. gansalon@gmail. com

<HP>https://clover-163.amebaownd.com/

③ 特定非営利活動法人肺がん患者の会 ワンステップ(神奈川・東京)

代表 長谷川一男

おしゃべり会(2か月に1回)

<ブログ>https://ameblo.jp/hbksakuemon/

<HP>http://lung-onestep.jp/

⑤ マスカットクラブ(福井県)

代表 伊藤重一

患者会 (原則として福井県済生会病院呼吸 器外科で治療中もしくは治療を受 けられた方)

⑦ 三重肺がん患者の会

代表 大西幸次

患者サロン (偶数月 第1日曜日)

<メール>kohji-o@ma. mctv. ne. jp

<HP>http://www.ma.mctv.ne.jp/~kohjio/index.html

⑧ 滋賀肺がん患者会肺ゆう会~しが~

② 秋田県肺がんネットワーク「あけびの会」

<HP>https://www.facebook.com/akita.

④ 肺がん患者サロン"ふたば"(富山)

<メール>futaba\_haigan@yahoo.co.jp

<HP>https://www.facebook.com/toyama.

⑥ ワンステップしゃちほこ(東海地区)

<メール>onestep\_shachihoko@yahoo.co.jp

<HP>https://onestep-shachihoko2.

akebinokai/?fref=ts

<メール>fumi3419@ymobile.ne.jp

藤井婦美子

患者会(毎月 第3月曜日)

患者会(3か月に1回)

haigan. futaba/

代表

代表 仲川 弘

代表 野村由利夫

おしゃべり会(年3~4回)

amebaownd.com/

患者サロン(年3回)

<メール>miky23026@hera.eonet.ne.jp

⑨ 肺がん患者会 肺ゆう会~奈良~

代表 松浦博子

患者サロン(年3回)

<メール>nagi\_nara@zeus.eonet.ne.jp

⑪ 肺ゆう会(兵庫県)

代表 古川 宗

患者会(偶数月)

<メール>hai. you. kai@gmail. com

<HP>http://kobefurukawa.wixsite.com/
haiyu-kai

① ライオンハート岡山

代表 田中 勇

事務局ブックカフェ栞日(2017年9月始動)

<HP>https://www.facebook.com/
shioribi/?fref=ts



#### 日本肺がん患者連絡会マップ

① 北海道

北海道肺がん患者と家族の会

② 秋田

秋田県肺がんネットワーク 「あけびの会」

肺がん患者サロン"ふたば"

マスカットクラブ

滋賀 滋賀肺がん患者会

肺ゆう会~しが~

(5) 福井

4 富山

10 兵庫

。 肺ゆう会

⑪ 岡山

ライオンハート岡山

③ 神奈川・東京

特定非営利活動法人 肺がん患者の会

ワンステップ

9 奈良

肺がん患者会 肺ゆう会~奈良

6 東海地区

ワンステップしゃちほこ

**⑦ 三重** 

三重肺がん患者の会





知らなかった」をなくしたい!オンコロで治験広告窓口を設けることで、参加方法が がんの治験広告掲載

わからないといった方へより細かいサポートしています。

最新の募集中試験はコチラでチェック! https://oncolo.jp/ct/clinical-trials/triallist



治験広告一覧

非小細胞肺がん/小細胞肺がん/前立腺がん/乳がん/腎細胞がん/ 食道がん/頭頸部扁平上皮がん/唾液腺がん/膀胱がん/胃がん/大腸がん 悪性胸膜中皮腫 / グリオーマ / GIST / 多発性骨髄腫 /白血病/ 悪性リンパ腫



#### 基本情報は聞き飽きた! サバイバー、家族向け講演会

様々ながん専門医(オンコロジスト)を招き、サバイバーや 家族を対象に一歩踏み込んだがんの情報を発信する セミナーを開催しています。



がんに特化した完全クロージングセミナー! hhttps://oncolo.jp/event/omce2017 場所:秋葉原 毎月第4金曜(原則) 19:00~20:30



テーマに沿った希少がんだけでたっぷり1時間半! 動画、書き起こしも公開中。

https://oncolo.jp/rarecancer\_mte/ 場所:国立研究開発法人国立がん研究センター 毎月第2金曜 19:00~20:30

#### comming soon!







遠くにいても複数の医師に相談できるサービスを近日公開予定。詳しくは「オンコロ」へお問い合わせください。

運営会社 株式会社クリニカル・トライアル 〒171-0022 東京都豊島区南池袋 1-13-23 池袋 YS ビル 2F URL:http://www.clinical-trial.co.jp





リリー・オンコロジー・オン・キャンバス

がんと生きる、わたしの物語。

絵画 × 写真 × 絵手紙コンテスト

#### コンテスト作品募集

あなたの物語を表現してみませんか。

応募登録期間

2017年7月18日(火)~2018年1月31日(水)

リリー・オンコロジー・オン・キャンバス事務局 MAIL info@locj.jp 55 0120-78-1307

日本イーライリリー株式会社

厚生労働省 / 公益財団法人 日本対がん協会

詳しくは「リリー・オンコロジー・オン・キャンバス」ウェブサイトをご覧ください。

www.locj.jp



#### 肺ゆう会~奈良~ 松浦博子

#### 仲間とともに

9年前、私に肺腺がんが見つかった。

患者会を探したが、秋田の「あけびの会」以外に見つけることができなかった。肺がんは予後が悪く患者会を立ち上げるどころではないというのが理由の一つであると聞いた。その後の医療の進歩により肺がんの予後も当時に比してずいぶん希望が持てるようになり、各地に肺がん患者会が誕生してきている。

巷にがん情報があふれる中で、患者にとって本当に必要な信頼できるがん情報を得るために患者会の果たす 役割は大きい。患者力と言う言葉もよく耳にするが、患者会はこの患者力を育てる場でもある。

人生はよく航海に例えられる。では、がんを背負った航海は荒海の航海。患者会としてはこの荒海が少しでも凪いで、それぞれがそれぞれの目的の島を目指すことができるように手を差し伸べる存在でありたいと願っている。そのためには患者会として情報を見極めるための研さんを積んでいかねばならない。私たちの「肺ゆう会~奈良~」は本当に小さな会である。しかし今、全国の肺がん患者会と繋がることで、一患者会としては成し得ない大きな力を得ている。今後日本の各地に肺がん患者会が誕生し、連携することで、医療の向上にも寄与していきたい。患者会の誕生に期待を寄せている。

先日「座右の銘は?」と訊かれた。問われて初めて座右の銘なるものを考えた。そのような大それたものは持ち合わせていないが、この年になるまで幾多の困難を経験してきた。その都度、「今の私の頑張りに₁₀年後の私が勲章をくれる、きっとくれる。」と信じて、今を精一杯頑張って乗り越えてきた。がんになってこの₁₀年は3~₅年後に縮まったが生き方に変わりはない。患者会を進める中で、大きな問題にぶつかることがある。月並みではあるが、初心を忘れずにいきたい。幸いにも支え、共に歩んでくれる多くの友がいる。この仲間の存在に感謝しながら、微力ではあるがこれからも患者会として成長への努力をしていきたい。感謝。

「トコトン患者応援マガジン 肺がんBOOK」 第2号 2017年9月発行
HP http://www.renrakukaigi.net/r-index.html E-mail info@renrakukaigi.net 代表 長谷川一男
(C) 日本肺がん患者連絡会 特定非営利活動法人 肺がん患者ワンステップ
後援 特定非営利活動法人 日本肺癌学会 認定NPO法人キャンサーネットジャパン

協力
松浦博子

表紙デザイン 三木美澄 マンガ 小澤泰子 校正・デザイン 江上純子 廣谷京子 むらの 松浦博子 木口マリ



ONC75H037A



協替

がんを学ぶ

ganclass.jp ひとりのがんに、みんなの力を。



2017年9月作成