

肺がん患者が作る！トコトン患者応援マガジン



肺がんBOOK

先輩たちに聞いちゃおう♪
患者の知恵袋

体験者インタビュー
肺がん9年生

日本全国
肺がん患者会マップ

Pick up!

肺がん医療向上委員会広報大使
フットサル選手

久光重貴

2016 SPRING

VOL.1

宣言！私たちは 患者をトコトン応援します！

CONTENTS

- 03 巻頭スペシャル
肺がん医療向上委員会広報大使 フットサル選手
久光重貴 ひとりではない ともに前進しましょう
- 06 先輩たちに聞いちゃおう♪ 患者の知恵袋
- 08 体験者インタビュー
肺がん9年生 ミラさん
- 11 医療をより良いものにするため「患者会は何をするのか？」
第一回全国肺がん患者会連絡会議
- 14 日本全国肺がん患者会マップ

この冊子は肺がん患者会の連合組織である

日本肺がん患者連絡会
Japan Lung Cancer Alliance

の発行です
フェイスブックも見てくださいね～

- ・秋田県肺がんネットワーク
「あけびの会」
- ・神戸肺がん患者会 肺ゆう会
- ・肺がん患者の会 ワンステップ！
(神奈川・東京)
- ・北海道肺がん患者と家族の会
- ・マスカットクラブ (福井)
- ・三重 肺がん患者の会

後援



特定非営利活動法人
日本肺癌学会
The Japan Lung Cancer Society

Pick up!

肺がん医療向上委員会広報大使
湘南ベルマーレフットサルクラブ

久光重貴

ひとりではない
ともに前進しましょう



僕は肺腺がんの治療を行っています
が、病気がどうかはわかりづらいと思
います。現在もフットサル選手として
現役でプレーしながら、肺がんの治療
を行っています。肺がんだからといっ
て何かをあきらめるのはしたくないな
と。肺がんの治療を初めて、約二年た
ちます。健康診断で、右の鎖骨の部分
に怪しい影があると言われ、再検査を
した結果、右上葉に肺がんがあるとい
わりました。初めに肺がんと言われた
とき、なぜ自分が・・・、何か悪いこ
とをしたのか・・・、そんな思いでい
っぱいでした。俺はもうすぐ死ぬのか
な。肺がんはイメージとしてすごく怖
い病気でした。

余命・・・
僕は聞きません

そのときに先生が余命の話をなさる
うとしました。でも、僕は聞きません
でした。なぜかという先生に余命の
時間を聞いてしまったら、それを待つ
だけになってしまうような気がしたか
らです。

「先生、僕は先生に生きる時間を決めら
れたくありません。先生に二年と言われ
たら二年しか生きられないような気がし
ます。だから聞きません。」そう答えて
余命の話は聞きませんでした。

今、自分がやるべきこと

この先どんな治療があるんだろう、どう
なっていくんだろうと思うなか、一番初
めに「手術はできません。放射線治療も
できません。残された治療は抗がん剤だ
けです」と言われました。たまたまいレ
ッサという薬が使えて、一年三カ月効い
てくれました。そのおかげで選手として
ピッチにも立てました。



二〇一四年も五試合出場しました。時間を大事にして、自分がやるべきこと、やらなければいけないことを行動に移そうと思っ
ています。僕はフットサルの選手でこの若
さで肺がんが見つかりました。そのため多
くの人から「すぐく残念だね、かわいそ
うだね」と同情されます。でも僕自身そん
なふうには思いたくありません。この病気に
なったからこそ見えたこと、感じ取れたこ
とがたくさんあります。あと何日生きられ
るんだろう、何時間生きられるんだろう、そ
んなことも考えたことがあります。でも常
に時間は過ぎていきます。そんな中で今を
生きるこの大切さをこの病気に教えても
らったと思います。だからこそ、何かを伝
えなければいけない、伝えたい。僕が生
きてきた何かを残したい。そう思えるよう
になり、前向きになりました。



つらいことや、苦しいことも、あると
思います。この病気と向き合って何度気
持ちは折れそうになったか。眠れない夜
はたくさんありました。今使っている抗
がん剤のシスプラチンはきついけれど、
始めたからにはやるわけにはいかない
なと思っっています。僕よりも体力の少な
い患者さんが耐えていると思えば、僕が
弱音を吐くわけにはいきません。僕はそ
の治療を乗り越えてもう一度ピッチに立
たなければいけない。治療を続けても
やりたいことができる。自分の気持ち一
つで前向きになって、あきらめずに進ん
でいける。そうだったことを、僕は伝え
たい。前に進む。上を向く。治療中であ
っても、やりたいことをやる。そういつ
たことができるようになったら、それは
僕が生きた価値のかな。下を向いて、
あきらめそうになった人がいたら「いや
いや、あきらめるのはやめましょうよ」
とお伝えしたい。僕も必ずピッチに立ち
ます。だから治療を一生懸命頑張っ
て、僕がピッチに立つ姿を、観にきてくだ
さい。

でもそういったコミュニケーションの大
切さを、この病気から教わったのかなと
感じ取っています。一緒に手と手をふれ
合い、力をもらって、今も頑張る活力を
もらってるなと思っっています。僕自身も
いつまで生きられるかわかりません。い
つまでフットサル選手を続けられるか
かりません。でもあきらめません。やめ
たら、終わりです。あきらめずに続ける
こと。それを皆さんにお伝えしたいです
し、僕自身も体現していきます。必ず皆
さんの前でいいニュース、いい報告がで
きるように頑張ります。

これ以上、何を頑張れば
いいのかわからない。

僕が同じ患者さんから言われてとても
うれしかった言葉があります。その当時
は選手としても、肺がんの治療も、頑張
れ、頑張れ、応援してるぞとずっと言わ
れ続けました。でもこれ以上何を頑張る
のか・・・そう思ったこともあります。
そんな時、同じがん患者さんから言われ
た言葉で、僕の力がふと抜けました。そ
の方は、「私もつらいです。でも久光選
手を見て頑張れました。」



つらいことはありますけれども、ともに前進
しましょう。あなた一人だけで頑張るんじや
ない。私も頑張る。一緒に頑張りますよ」
そう言われたときに、つらいのは俺だけじゃ
ない。皆さん同じです。一人じゃないです。
常に誰かがそばにいてくれます。支え合っ
てともに前進していきたいなと思います。一緒
に頑張っしていきますよ。

二〇一五年五月一六日「もっと知ってほしい
肺がんのこと イン大阪」キャンサーチャン
ネルより構成

治験に参加して

薬はイレッサを使っていたのですが、その効果がなくなると、主治医に言われました。そのときに治療法は何種類かあるけれども、「治験」もあると情報をいただきました。その時は「やるべきだ」と感じて二つ返事しました。それが治験に参加するきっかけです。どんな副作用が出るかわかりません。治験によって、僕が助かる助からないというのはとても大事ですが、治験に参加したことで、その先にたくさんの方が助かる薬が生まれるのであれば、やらなければいけない。そう思い「治験に参加します」と言ったのを覚えています。同席していた母親はそういう言葉を発するとは思っていなかったようです。

涙を流していました。それも記憶に残る出来事でした。

子供たちへの慰問活動 〜笑顔の連鎖〜

子供たちへの慰問活動を始めようと思ったエピソードがあります。小児がんを患った女の子がいました。髪の毛が長かわいらしい女の子でしたが、治療のため髪の毛は全部抜けていました。笑うこともなく、下を向きっぱなし。僕が「何がしたい？」と聞くと「ボールがほしい」と言いました。



2013年より
小児がん患者支援を中心としたフットサルリボン活動開始



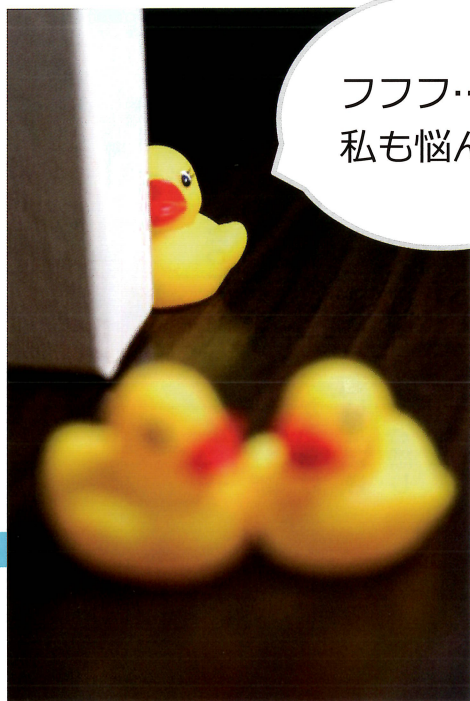
「わかった。病院に頼んでみるよ」ということから病棟の慰問が始まりました。その女の子は、笑顔を見せてくれましたよ。そこで思いもよらぬことがおきました。子供たちが笑うとその親御さんたちも「病院内で子供がこんなに笑っている顔を見たことがない。」と笑顔になったんです。さらに現場にたずさわる医療従事者の方々からも「親御さんたちのこんな笑顔は初めてみました」と言葉をもらいました。僕が何かをすることによって子供が喜んでくれて、その子供の笑顔が親や医療者の笑顔を生んでいるんだと思うと、本当にうれしく思いました。「笑顔の連鎖」ですね。子供たちの笑顔が連鎖して広がっていく、それを体感したんです。

神経麻痺の男の子との出会いもありました。その子の目標は、

「エスコートキッズとして試合前の入場を久光さんと一緒に入りたい」ということでした。「じゃあ、僕も試合に向けて頑張るから、君も歩く練習を頑張って」と言いました。彼はずっと車椅子の生活でしたが、歩く練習を始めて、二〇mくらいですけれども僕と手をつないで入場しました。あきらめてはいけないということ、彼から学びました。何かやろうとする強い気持ちというのは、すごいパワーを持っている。それは大人でも、子供でも関係ないのです。

感謝

僕にも病気と向き合っすぐくつらい時期があったけれど、たくさんの方が応援してくれて、僕を奮い立たせてくれた。その結果、このような活動ができるのは本当にうれしいことです。応援してくれた方々への感謝の気持ちは、ずっと持ち続けていきたいです。そのためにもフットサルリボン活動は、やるべき責任があり、これからも続けていこう、と思っています。



フッフ……
私も悩んだわ

先輩たちに聞いちゃおう♪

患者の知恵袋

★そんなこともないけどな～という意見

私の主治医はしっかり顔を見て話をしながら
体調観察をしてくれています。

匿名 50代 女性

主治医がだいぶ年下（異性）であることもあり、話し
やすい雰囲気です。

昭和の町 50代 男性

私の主治医はそういう人ではないです。ひと昔前の感
覚では、患者本人には言わないような事も今ははずけず
けと伝えてくるのが少し怖いぐらいです。

とみこ 70才代 女性

今の主治医はほどほどなので話しやすいです。医師と
の相性は正直あると思います。

だんご 女性

最初はそういう人かと思ってたが、最近、お茶目なと
ころがあると再発見した。長い付き合いになると実は
人間味がある人だとわかった。

清水 30代 男性



お悩み

診察時間は短く 医師はパソコンばかり
見ていてコミュニケーションが
とれません どうしたらいいでしょうか？

★同じ思いです

1年間私の顔を1度もみななかったドクターもいます(^_^;) 異動により1年ごとに主治医が変わるので「そんな人もいるさ」と割り切り、構わず質問して、自分の聞きたいことは聞いています。

キートン 40代 女性

我慢しています。

K.N 60代 女性

保険点数と患者数に縛られ、医師が診察に取れる時間が短くなるのはやむを得ないと思います。多忙を極めてある様子です。

Ici47124 76歳11カ月 男性

★では どうしましょう
みなさんから出たのは共通するアイデアでした

大学病院では1時間以上待つ5分の診察って多いです。私は聞くこと、言うことを紙に書いて渡してます。長々話すよりこちらの言いたいことが『簡潔にして要』に伝わり『簡潔にして要』な回答が返ってきます。

エイジー 62歳 男性

質問リストを事前に作成しておき、リスト上の質問は診察時に必ず聞くようにする。

バヤシ 50代 男性

A4一枚簡条書きで身体状況、悩み、体調、体重等々をまとめています。伝えたい内容に優先順位をつけてそれを元に相談。そのほうがこちらでも伝え漏れなく、話もスムーズと感じています。ドクターはその文面を毎回保管しているようです。

しげ 30代 男性

医者に遠慮しているほど軽い命ではない！と心を強く持つ。
事前に質問をメモしておく

A.H 30代 女性 (患者家族)

★こんな方も……
周りの支援を活用した例です

患者仲間は主治医と合わずストレスとなってしまう、患者支援センターに相談。主治医としっかり話し合う機会を持ち改善したとのこと。

匿名 50代 女性

担当の外来ナースに橋渡しをしてもらい、ナースからドクターに自分の気持ちを伝えてもらうのも良いかも 実際そのケースがありました。

みいみ 67歳 女性

★深いです

自分が本当に不満に思っていることは何かを確認する。確認した上で解決できるように行動する努力をする。

塚本

★おー！積極的な姿勢の意見です

待っているのではなくむしろご自分から医師との距離を縮めてみては（私自身実践中です）。

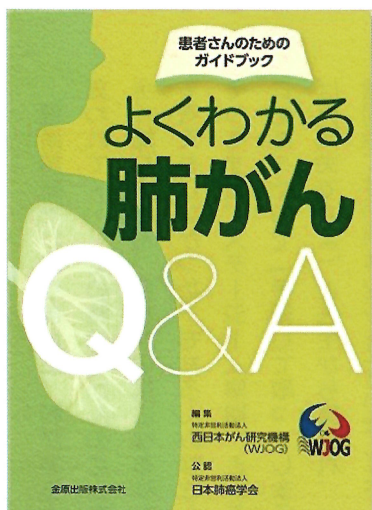
匿名 50代 女性

医師の性格にもよりますし、患者側態度でもちがいます。とにかくこちらの前向きな姿勢と質問したい事柄の用意は必要と思います。私は主治医が5名変わりましたが、ほとんどの場合は意志の疎通は可能です。

mira 64歳 女性

①診察時間が短いことについて。医師によって差がある事は承知していますが、信頼している医師ならば正確な診断がされていると考えました。②PCばかり見ていることについて。あるとき気づきました。PC=電子カルテ(検査結果等)だと座る位置角度の調整等工夫で、医師と一緒に自分のカルテを見ながら話しが出来ます。患者も受身だけにならない工夫（小細工）が必要かと思います。

茨城のTome 男性



★先生からも知恵袋メッセージが！（よくわかる肺がんQ&A 18ページ）

主治医は患者さんがどのような状態なのか一番知っています
わからないことがあれば遠慮せずに主治医に尋ねてください

詳しく話を聞きたいときは 主治医に相談のための時間を割いてもらいましょう
通常の外来診察時間にはゆっくり相談できない場合もあるでしょう

①主治医の空いている別の時間に予約する

②入院時・退院時に詳しく説明を受ける

などなど各病院でも工夫しているので尋ねてみましょう

じっくり話を聞くことによって肺がんのこと 治療のことをより深く理解でき
主治医との信頼関係を築くことができます

体験者インタビュー

肺がん9年生

ミラさん

私にも言葉をくれたんです
「一緒にがんばろう」って

2007年 ステージ1aで胸腔鏡手術
→胸膜播種でそのまま縫合
イレッサ
2012年 アリムタ+シスプラチン
セカンドイレッサ
2013年 TS-1
タルセバ
アブラキサン
ナベルピン
2014年 ジオトリフ
2016年 ドセタキセル

ミラさんは、イレッサ継続四年強というスパーレスポonder（薬がとっても効く人という意味です）。うらやましい。実にうらやましいです。でもよくよく聞いてみると、そんな簡単に治療は進んでいませんでした。

がんの宣告を受けたのは二〇〇七年の秋です。五十五歳のときでした。フラワーアレンジメントの先生として活躍し、家庭面では二人の子供も独立。そんな、生活が充実していたときのことだったといえます。

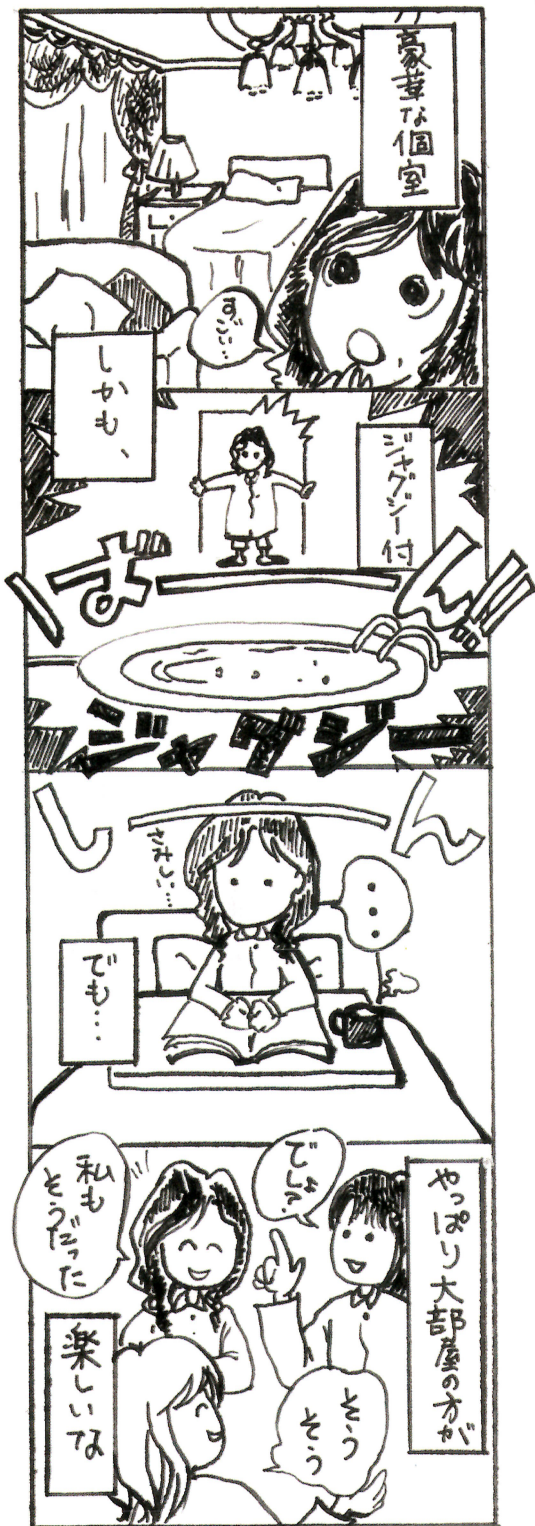
健康診断でわかりました。影があると
言われて・・・その時は、がんのことを
全く知りません。自分が病気になるん
て考えもしなかった。もちろんみなさん
そうですね。ステージ1（早期）という
ことだったので「手術して取ってしまえ
ば大丈夫ですよ」と先生から言われ、一
週間後には手術をしてくださいました。

青天の霹靂でがんが見つかったものの
「早期」との診断。手術でとってしまえ
ば、また普通の生活に戻ることができ
ると説明されました。ところが、こ
うまく運びませんでした。

手術は行われたものの、がんを摘出せ
ずに終わります。何もせずに閉じられま
した。胸膜播種が見つかったからです。
肺を覆う膜に、種をまいたようにぼつ
つとがんが転移する、それが胸膜播種
です。これが見つかれば、ステージ4の診
断が下ります（当時は3）。つまり手術
や放射線は適応外となり、治療は抗がん
剤のみ。そのため、ミラさんは手術した
にもかかわらず、何もせずに閉じたとい
うわけです。

真っ白でした。目の前が真っ白。何も
考えられなかったです。どうしたらいい
のか・・・先がなんにも見えないん
です。

はじめての入院



自分が不幸のご真ん中にいる。私だけなぜ？という感じでしたね。

(聞き手) 手術すれば治る、ということでしたものね。

もし最初に「取れない場合もありますよ」と言ってくれただら、そこまで落ち込まなかつたかもしれません。「大丈夫、大丈夫、すぐに取らしましょう」ということで、その一週間後に手術だったんです。だからねえ、どん底ですよ。本当に。うーん……。

夫は 自営業だったので、毎日病院に来てくれました。先生から私の余命が六ヶ月と言われたそうです。主人は妻がうつ状態だから告知しないでくれと頼んだんですが、今はそういうわけにはいかないと断られたそうです。

告知は二人で受けました。そうしたら主人は会社を休めてしまって……辞めちゃったんです、会社。そうして病院に毎日通っていました。個室ですから、面会時間も自由。だからずっと私のそばにいてくれました。そうしたら主人がうつになってしまって……

(聞き手) えっ、ご主人が、ですか？

「ご主人は精神科に一度みてもらったほうがいい」と先生が言いました。「あなたよりひどいから」って(笑)今でこそ笑い話になっていきますけど、その時は半年しか生きられないと思っていましたから。

何もしない手術のあと、ミラさんを待っていたのは抗がん剤治療です。主治医と相談し、遺伝子変異があるためイレッサを使うことになりました。

効果は……ありました！ 瞬間にがんが小さくなっていったのです。余命六ヶ月といわれましたが、何の問題もなくクリア。ただミラさんの心は、整理のつかないままだったといいます。

なんて言えばいいのか……私はその頃お花のカルチャースクールを始めてから十年目だったんです。だんだんと軌道に乗ってね。五クラスを持っていたのかな。フーアレンジメントの資格を取って、一人で始めて、皆さんに喜んでもらって……それができなくなるってことが辛かったです。

スクールに行ってもいすけどね。顔は湿疹だらけで同情されるのも嫌だし。変なブライドが邪魔をしてみました。「あの人がんなのよ。かわいそうね。」と思われるのは嫌だったんです。手術すれば治ると思っていますから、生徒さんには一、二ヶ月休みますねと言ったんです。その時、「肺がんなんです」と皆さんに言ったら、「ミラさんは肺がんなんだ」と近所にぱーっと広まってしまって。余計外に出るのが嫌になってしまいました。それはやっぱり辛かったですね。

薬が効いていても、心が追いつかずなかなか日常生活へともどれません。一生のうちで一番辛い時期だったと振り返ります。

皆さんも玄米食とかやってみて下さいよ。私もやりました。正直言って福岡の方からお水も買いました。だから最初の一年はともお金がかかりましたね。フ○○ダテありますでしょ。あれ一升瓶でくるんですよ。四本セットで十二万円ぐらいだったかしら……今考えたら馬鹿みたい。それだったら旅行に行った方がよっぽどよかったです。でも当時は夢中でした。

独自の食事制限も励みます。

がんは糖分が大好き。だから糖を断ちなさいと言っんです。甘いものは全部だめ。果物もだめ。レモンだけはいいですよ。

甘いもの食べたくなったら人工甘味料にしなさいと言われて、それを実践してしました。約一年、毎日お鍋でした。食べることに楽しみがないのに、そうしたら体重が二〇キロ落ちました。

(聞き手) 一番やっていた時は？

フ〇〇ダン。糖分を断つ。水。舞茸。知らないでしょ？ 舞茸の錠剤で、それ飲んだら肺がんが治ったっていうから。それからカルシウムのようなものがあるんです。一日二〇粒飲むと言われて。何か大変でした。もうすべてそっちなんです。だから今思うと何してたんでしょか。大変でしたよ。それを飲むのが(笑)

家に引きこもり、がんに効くというものを片っ端からあさる日々は、約二年続きました。

そんなミラさんに転機が訪れます。母を見かねた息子さんが、ある行動を起こします。自宅から外に出る気持ちが起らないのなら、自宅にいても外の世界が見えるように、あるものを買ってきて渡したので。

パソコンを持ってなかったの、息子が買ってくれまして、いろいろなホームページをみました。いろんな人の体験談を見て・・・患者同士のネットワークって本当に大切ですよ。ずいぶんと助けられました。次に何(薬)をやるうかとか、ご自分の体験談を教えてください。

ミラさんはネットで同じ病気の方々と交流を始めます。

モリさん みっちゃん
タミーさん キブシさん

先輩患者さんの発信は力強く、そして優しく、自分が一人ではないことを教えてくれました。ミラさんは、気持ちが少しずつ変わっていったといいます。

最初に知り合った方は私と同じ治療をしております。その方は画家で、病室の窓からイチヨウの木が見えたんです。イチヨウは黄色ですよ。それが夕日に照らされて黄金色に光っていたんです。って。「ああ、これが命なんだ・・・頑張りう」と思ったそうです。そして、私にも言葉くれたんです。

「一緒に頑張りうって」

それまで下ばかりを見ていましたから、木を見上げるなんてなかったんですよ。だからやっぱり上を見なきゃだめだなと思っていました。

それからは上ばかりみました。そうしたらさんざん転びました(笑)縁石につまずいて、石につまづいてね。もつつまづいてばかりなんです。救急病院に運ばれて十一針縫ったこともありました。その時の先生には「上ばかり見ないようにしようね」と言われました(笑)

ミラさんのご家族にも、ある変化が起こりました。

次男に赤ちゃんができたんです。赤ちゃんでかわいいですよ。それで、この子が幼稚園に入るまで頑張りてみようかなって思いました。で、今度は幼稚園を卒業するまで頑張りうかなという気持ちになり、やっと外に出られるようになりました。友達とも会えるようになりましてね。それまでは一切連絡をしなかったですから。

(終わり)





第一回 全国肺がん患者会連絡会議 @パシフィコ横浜 2015/11/28

「患者会は
何をするのか？」

二〇一五年十一月二十八日、
より良い医療を目指し、先生方
と日本肺がん患者連絡会で、話
し合いを持ちました。今回はそ
の一部をご紹介します。

■目標は
「医療者と患者がともになって
医療をよくしていくこと」
ならば、患者会は何をするのか？

日本肺癌学会学術集会から部屋を無償提供していただきました。
ありがとうございます。



日本肺癌学会 理事長
近畿大学医学部
外科学講座呼吸器外科
部門 主任教授
光富 徹哉 先生

光富徹哉（みつとみ てつや）先生

日本肺癌学会もここ数年で大きく方向
性が変わってきたといえますか、特に患
者さんの活動を一つの大きな事業とし
て考えております。皆様方のご意見を
うかがうことも多くなるかと思いますが
どうぞよろしくお願いいたします。



日本肺癌学会常任理事
九州大学大学院呼吸器
内科学分野教授 肺がん
医療向上委員会委員長
中西 洋一 先生

中西洋一（なかにし よういち）先生

実は私も二十五年前に父を肺がんで亡
くしました。以前から、患者さんとの話
をする機会作りたいなと思っていただけ
るなんです。学会というのが学問の世界
だけにどまっているだけでは、本当に
私たちが目指している患者さん中心の肺
がん医療は達成できないのではないかと。
これからもぜひ皆様と連携をとって活動
を進めていきたいと思っています。



岐阜市民病院
診療局長
がんセンター長
澤 祥幸 先生

澤祥幸(さわ としゆき)先生

私はアドボカシーという、がん患者さんの支援活動をしております。でも実はその主体は実は医師ではなく、肺がん患者さん自身であり、その家族であり、その友人であります。これから一緒に活動して行く中で、どんなアシストできるか話し合っていきたいと思えます。



KKR札幌医療センター
副院長
腫瘍センター長
磯部 宏 先生

磯部宏(いそべひろし)先生

私は十五年ほど前に肺がんの患者会を作ったものの、活動が全然うまくいきませんでした。昨年(二〇一四年)北海道に患者会ができ、喜んでお手伝いに行っています。今日は私たちがどんなお手伝いができるのかってことを、しっかりと情報を仕入れていこうと思っています。



肺がん医療向上委員会
広報大使
フットサル選手
久光 重貴 さん

久光重貴(ひさみつ しげたか)さん

僕自身、肺がんの治療を始めて二年半ぐらいたちます。この病気になるっていろいろなことに気づいたり、様々なことを感じ取ってきました。生きることであったり、好きなことをするって、すごく大事なことなのだと思います。肺がんという病気が怖い病気じゃないことを伝えていきたい。そのためにも、この会議は今まで作られてきたイメージを変えられるチャンスではないかと思っています。下を向くんじゃなくて前を向く。一緒に頑張っていきましょう。よろしくお願ひします。

二〇一五年の世界肺癌学会で「アドボカシー・トラベルアワード」に選ばれた山岡さんから提言。



世界肺癌学会
アドボカシー
トラベルアワード
山岡鉄也

山岡鉄也(やまおか てつや)さん

デンバーで世界肺癌学会に行ってきましたが、そこでアドボカシーの一番の柱になっているのは「患者団体自身が患者中心のがん医療政策を推進している」ということですね。やはり患者団体が関わっていく必要があると考えています。

それで、全国肺がん患者会連絡会議でアドボカシー活動を進めるためのご提案というのか、今後の議論のたたき台として三つあるのではないかと考えてみました。

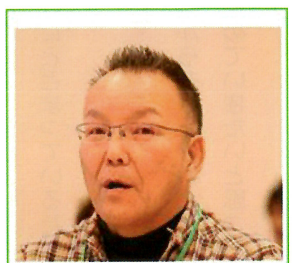
一つ目は患者力をもとに高めていきましよう。これは「ともに」っていうところが重要です。一人一人が自分のできる範囲の中で、患者力をもとに高めていきたいと思えます。

二つ目、患者力アップが基本ですが、それが連携していくということ。ともに輪になって集まるとすごい力を発揮していくということ、ぜひアドボカシー活動に昇華させていきたいと考えてます。

三つ目はコミュニティを作って、肺がん治療に悩む患者や家族を支える組織を目指しましょうということですね。

中西洋一先生

患者さんが医師にする話と、例えばナースにする話は違うんですね。私たちはできるだけ患者さんの目線に思っけれどもやっぱりある意味バリアがあります。そういう意味では、患者さん同士のコミュニティというのは非常に良いと思います。



三重
肺がん患者の会
代表 大西幸次

大西幸次

私は二〇〇七年に肺腺がんでステージ3ということでした。右の中葉に三センチほどの腫瘍と縦隔リンパ節に転移がございまして、抗がん剤と放射線治療を受けて奇跡的に完治しております。自分が抗がん剤やるときに、この治療を受けて治った人はいるのかな?治療を受けた後どうなるのかな?というものすごい不安があります。自分の知っている限りでは治った人って見たことがないなとも思っただし。自分が元気でいるところを後輩の患者さんに見ていただくことによって、少しでも元気になるっていただけるのかなって・・・そんな気持ちがあつて患者会をしています。

今二カ月に一度、患者サロンを開いてます。特に肺がんの患者サロンで、これ何とかならんかなって特に思うのは、治療を終えた患者さんのことですね。退院された患者さんには何も薬がないので、転移とか再発が不安なんです。ここを何とかできないかなと。

再発・転移に対する不安対策が急務



北海道
肺がん患者と家族の会
代表 野村玲子

野村玲子

二〇一五年五月に患者会を立ち上げました。参加される方で現在四期の方がとても多く、みなさんのケアを強く求めています。完治ではなく延命のための治療ですので、心が落ち込んだときにどうしたらよろしいでしょうか、どのような方法で気持ちを直直しますか、というご相談が一番多いです。

四期で見つかった方は、主治医の先生との診察の時間がとても短いと感じることが多く、なかなか信頼関係ができないという悩みですね。使ってる薬もそれぞれ違いますし、同じものを使っても副作用が違うので、その不安もすごく多いです。

延命のための治療に心のケアを



ひょうご
がん患者連絡会
理事 古川 宗

古川宗

私は肺がんステージ1という患者で、胸腔鏡で右上葉を摘出しました。今回このような会ができましたので、肺癌学会と一体となって肺がん医療の向上に向けて歩みをともにしたいと思います。今日の学会の中でも何度も言われたように、肺がんを「慢性疾患」とするというのが目標に向かって進みたいと思います。

私としては三つのマイルストーンが提案したいと思います。

まず第一に**肺がん仲間を増やす**。

ここに並んでる人は皆、腺がんです。腺がん以外の多くの仲間に参加してもらって、いろんな情報交換ができる場を大きくしたいなと思います。

第二に**肺がん医療の推進**。

肺がん患者会がこつやつてまとまると、結構な人数になるわけで、これが全国に広がるのもっと大勢になる。患者会に声かけたら**症例集積がすぐできるよ**と。肺がん医療の研究が日本でどんどんどんどん進んでいくというような未来が描きたいなと思います。最後に三つ目として、**生きていく力の支援**。

医療者と異なる立場での支援は患者会としての大きな仕事のひとつだと思います。

体験者同士の情報交換と共感支援 そして臨床試験への協力を

澤祥幸先生

今、古川さんが言われた皆さんがアドバース、アドボケイトするっていうのがこの三十年間成功してきた欧米のグループのやり方です。このことは、これから皆さんの活動を継続するために、非常に大事なポイントになると思います。



神奈川県・東京都
肺がん患者の会
ワンステップ！
代表 長谷川一男

長谷川一男

患者会として大事にしているのは三つあって、「分かち合い」「**知って考える**」「**継承をする**」です。

患者会のホームページには「エルシースクラム」という国立がん研究センターが主導している遺伝子スクリーニングについての記事が載っています。百五十の遺伝子を調べます。遺伝子変異があり、さらに走っている治療があればそこにつながっていくという検査です。実はこの検査を行っているのは、

患者が主体的に医療にかかわれる ような情報発信をする



2015年11月28日
特定非営利活動法人 日本肺癌学会
理事長 光富 徹哉
全国肺がん患者会連絡会議
要望書
医療者と患者・家族、そのほかの関係者がともに協力し、医療の発展に寄与するという
全国肺がん患者会連絡会議の目標に向かい、その活動への協力・支援の9つの要望を、ここに書面をもって提出します。

協働の礎となる要望書も提出いたしました！

全国で約四百あるがん拠点病院のうちの二百しかやってないですよ。半分なんです。だからそれを知らない、遺伝子を調べるチャンスさえもないっていう、そういう状況が実際に生まれています。きちんと情報発信して、皆さん自分自身で治療を選び取っていくというか、そういう礎みたいな患者会になればいいなと思っています。

出席した下さった先生方、足を運んでくださった方々ありがとうございました。まだ船出したばかりです。着実に歩みを進めたいと思います。今後ともご指導ご鞭撻のほど、なにとぞよろしく申し上げます。



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」

④ 福井

マスカットクラブ

⑥ 兵庫

神戸肺がん患者会 肺ゆう会

⑤ 三重

肺がん患者の会

③ 神奈川・東京

肺がん患者の会
ワンステップ!

日本全国

肺がん患者会 マップ

日本全国肺がん患者会

④ 福井 マスカットクラブ

会長 富田典昭

昨年設立20周年を迎えました
患者会の名前は、肺の構造がブドウの房の形に似ているところから名付けました。

肺がんで手術を受け、その後社会復帰されておられる患者さんとそのご家族が、互いに手を携え励ましあって楽しく生きて行こうという会です。

原則として福井県済生会病院呼吸器外科で手術または治療を受けられた患者さん、あるいは現在治療中の患者さんが対象です。

① 北海道肺がん患者と家族の会



代表 野村玲子

肺がんの患者さん ご家族が集まり、共に語り支えあい情報を共有し、何でも語り合える場であることを会の趣旨としております。

奇数月の第一水曜日に開催しKKR札幌医療センター磯部先生がアドバイザーとして参加していただいております。

お問い合わせ先

rei12@knh.biglobe.ne.jp

<ブログ> <http://sasaei.blog.fc2.com/>

⑤ 三重 肺がん患者の会

代表 大西幸次

ピアサポーターです。

三重県からの依頼を受け県庁舎にて二ヶ月に一回、おしゃべり会の開催しています。

またがん教育にも携わり、出前授業をしています。

お問い合わせ先

<HP> <http://www13.plala.or.jp/cancer/>

② 秋田

秋田県肺がんネットワーク「あけびの会」

代表 藤井婦美子

患者、家族会は同じ悩みを共有するもの同士支え合い、社会的ネットワークから好ましい援助を引き出したい。

お互いの情報を交換し、グループ療法で延命を計りたい。

お問い合わせ先

フェイスブック あけびの会

⑥ 神戸肺がん患者会 肺ゆう会

会長 古川 宗

兵庫県内にある「肺がん患者会」としてスタートいたしました。

肺がん経験者の古川宗が参加し、情報共有、

活動を行っていきたくと考えます。

お問い合わせ先

hai.you.kai@gmail.com

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

③ 神奈川・東京 肺がん患者の会 ワンステップ!



代表 長谷川一男

「分かち合い」「知って考える」「継承」を大切にしています。

2ヶ月に1回、おしゃべり会の開催。

ブログにて情報発信しています。

会員募集中です！ ぜひご参加ください～

お問い合わせ先

mail@lung-onestep.jp

<HP> <http://www.lung-onestep.jp/index.html>

～応援メッセージいただきました！～



肺がん医療向上委員会 委員長
九州大学大学院
呼吸器内科学分野教授
中西 洋一 先生

創刊おめでとうございます。
四半世紀前、父を肺がんで亡くしました。
肺がんを専門としているにもかかわらず
初めて真剣勝負のがん告知をした
相手は父でした。父の病気は、
それまで私が実感していた
「医師の立場としての研究や診療」を
越えた世界があることを気づかせて
くれました。仕事、家族、不安、人生、
そして日常の中にある喜びや希望も。
これからも医療者、患者さん、ご家族、
社会と、ともに考え、感じていきたいと
思います。



日本肺癌学会 理事長
近畿大学医学部 外科学講座
呼吸器外科部門 主任教授
光富 徹哉 先生

「トコトン患者応援マガジン
肺がんBOOK」の刊行おめでとう
ございます。
日本 肺癌学会では「患者を最優先に
考えて行動します。」を行動規範の
最上位に据えて活動することを最近
策定しました。今後も日本肺がん患者
連絡会とは密接な関係をもって
患者さんのためになる新しい肺癌医療を
めざしていきたいと思っています。



西日本がん研究機構 理事長
近畿大学医学部 内科学腫瘍内科部門
教授
中川 和彦 先生

「トコトン患者応援マガジン
肺がんBOOK」創刊おめでとうございます！
一年半前、私が主宰する第55回日本肺癌
学会学術集会で患者さん・ご家族向けの
プログラムを取り入れ、患者さん・ご家族
の視点に立ち、医療者が共に肺がんの
事を考え、学ぶことの重要性を
実感しました。
患者さん・ご家族のこのような活動は
私たち医療者の励ましにもつながって
います。肺がん医療の進歩のために
皆さんとのより強い連携に務めます。



NPO法人キャンサーネットジャパン事務局長 川上祥子

「トコトン患者応援マガジン 肺がんBOOK」の創刊おめでとうございます。
肺がんと向き合う患者さん、ご家族は多いにもかかわらず、これまでは、
同じ経験をした仲間に出会うことが難しかったと思います。
昨年、日本肺がん患者連絡会が立ち上がり、こうした冊子が世に出ることを
とても頼もしく思います。患者さんたちが横につながり、体験や思いをシェアし
連携し発信していくことは、未来の肺がん医療を必ずより良いものにする
と信じています！

編集後記

「トコトン患者応援マガジン 肺がんBOOK」の創刊号が完成いたしました。
お世話になった皆様、ありがとうございます。はじめての冊子作成でなにもわからない状態でした。
「なんとかなるだろう」とはじめてみましたが、やっぱり大変ですね（笑）
今後も「ひとりじゃない。お仲間います！」そんなメッセージを届けていきたいと思っています。

「トコトン患者応援マガジン 肺がんBOOK」 創刊号 2016年4月発行
HP <http://www.renrakukaigi.net/r-index.html> E-mail info@renrakukaigi.net
代表 長谷川一男（肺がん患者の会 ワンステップ！）

(C) 日本肺がん患者連絡会