

肺がん患者が作る！トコトン患者応援マガジン

VOL.2

# 肺がんBOOK

それぞれ  
それぞれの道



日本肺癌学会理事長 光富徹哉

## 学会の新しい取り組み

患者の知恵袋

不安や戸惑いどう対処していますか

体験者インタビュー



体験者インタビュー

## 田中 勇さん (56)

『人ってやっぱり、出会いとつながりだと思う』

ステージ4から完治！生涯のパートナーと  
出会い、ブックカフェをオープン

「働き盛りの49歳、腰も痛くなるよね」——そんな兆候から数ヶ月後、田中さんが医師から告げられたのは、「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。——果たしてそのココロは？

**突然のがん発覚——「先生、一緒に闘ってくれますか？」**

「がんが見つかった時のことを教えてください。」

2010年7月、腰から背中にかけて痛みがありました。でも、その時は「寝違えた」くらいにしか思っていなくて。2ヶ月後には激痛になり、内科と整形外科のある病院を受診しました。

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

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

実は、4ヶ月前の人間ドックでは「異常なし」だったんです。

「人間ドック「異常なし」のワケは？」

それほど、がんの足が速かったのだらうと思います。たった半月でステージ3aから4になってしまいうくらいですから。「なっているものは仕方ないし、それをどうにかするしかない」と思いました。

「医師との付き合いは？」

大病院で主治医に初めてお会いした時、僕の第一声は、「先生と一緒に闘ってくれますか？」でした。尖った患者でしょ（笑）。でもその気合いが伝わったのだと思います。先生は、「闘う」と言ってくれました。

そんな感じで医師と派長が合い、治療が始まりました。化学療法を4クールと、放射線治療です。ところが、放射線治療について、事前にきちんとした説明をしきれなかった

ことがあったんです。

「照射量が通常より多く、放射線科では一度断ったけれど、『病棟が責任を持つ』と言って始められた」ということを、主治医ではなく放射線科から聞きました。

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

治療は「気持ちが大変」と思っています。

納得できていけば「なにくそ」と思えるのだけど、不信感があるとそう思えない部分が出てきてしまう。そんな時の心膜炎だったため、自分の体と相談し、残り7回の放射線治療を自分の意思で中止することにしました。

「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「放射線治療を止めたら絶対再発する、なぜそれを選ぶんだ」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、主治医が謝ってきてくれました。

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

「そして、完治したと。」

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

## 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いとブックカフェ

「それからは順調に？」

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

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

「旅、ですか？」

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

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

そうしたら途端に楽になったんです。それ

までは、「生きよう、生きよう」としていたから、窮屈になっていたのだと思います。起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」を探す方がいいなと思いました。何となく、テーマを与えられた気がしました。

「そして、ひとつの節目と言われる5年が経過したと。」

しかしそれも衝撃でした。

主治医から、「おめでとう」に続いて「でもあなたには放射線をいっばい当てたから、二次がんにかかりやすい」と言われました。「ここから先、5年生きる可能性は4割だ」って……。

「え！これまた主治医から事前にお話がなかったのですか？」

ハイ、ありませんでした(笑)。新たな告知を受けたような気分でしたね。

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

がんになった人が集まれる場所、そして、僕を見て「がんにな

っても治るんだ」と思ってもらえることができるだろうかと思いい、3ヶ月後には会社を辞めました。

すると主治医が「肺がんの患者会を作らないか」という提案をしてくれました。

「引き続き新たな展開に！」

そのころから、ブックカフェも作ろうと考えていました。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





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

## 「日々是好日」人ってやっぱり、 出会いとつながり

「邦子さんと会われたのもそのころですか？  
彼女とは昔馴染みですが、しばらく疎遠になっていました。それが昨年（2016）の11月、フェイスブックをきっかけに再会し

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

「ほかに人のつながりを感じることはありましたか。」

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

「普通、医師がついてきてくれたりしないですよ。」

そうですね。何かシンパシー感じちゃったのかな（笑）。

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

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

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

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

「今後はどんなことをしていきたいですか。」

ひとつは、このカフェでイベントをしたいです。ドクターと患者と医学生と一緒に参加するイベントです。このカフェが、人と人がつながる場になればと思っています。

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

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

にあたってほしいと思ってこの名前を考えました。

「田中さんが大切にしている言葉を教えてください。」

「日々是好日（にちにちこれこうじつ）」

「一期一会（いちごいちえ）」

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

「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ー in 大阪

今こそ、患者・医療者が共にルビコン川を渡る時

# 「学会（日本肺癌学会）の新たな取り組み」

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。  
がん医療共催セミナー in 大阪で行われた光富先生の講演より、日本肺癌学会の取り組みをご紹介します。



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

みつども 光富  
てつや 徹哉先生

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

異常が起こる。しかも肺がんは一つだけではなく、原因となった遺伝子タイプ別に多くの種類があることがわかってきました。以前は基礎研究の事実と臨床の治療が乖離していたわけですが、21世紀になってそのところが重なってきたのを実感しています。

初めて肺がんの外科手術が成功したのが1933年なので割と最近のことです。当初はがんの治療をもたらし有効な治療は手術しかなかったのですが、ここにきて薬の進歩が著しく、放射線も新しい照射技術が出てきてより有効な治療ができるようになってきました。

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

今回は肺癌学会を通じての私たちの試みをご紹介できたらと思います。

皆さんは7万7300という数字が何かおわかりでしょうか？これはわが国で、1年間に肺がんで亡くなられた方の数字です。これを一日あたりになると、毎日200名以上の方が肺がんで亡くなっています。厚生省の調べによると肺がんで亡くなられた方は増えているんですね。

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

## ◆肺がんの現況

では、学会での取り組みをお話しする前に肺がんの現況についてご説明します。

肺がん治療の進歩はどこにあるかというと、その一つとして基礎研究

わが国における肺がん死亡とり患の傾向



が非常に重要なんですね。

肺がんというのは薬があまり効かないと思われていましたが、分子標的治療と免疫チェックポイント阻害剤という2つの大きな薬物治療が出てきました。まだ死亡数はがんの中で一番多いのですが希望は出てきたなという状況です。

肺がんで承認された薬は、いわゆる抗がん剤と言われるものから21世紀に入って**分子標的薬、免疫**

**チェックポイント阻害剤**へと薬の種類が変わってきたのがよくわかります。特に非小細胞肺がんの方は遺伝子の種類を調べる検査や免疫

チエックポイント阻害剤が効くかどうかという検査の結果によってお薬が選べれます。これ以外のものが、いわゆる今までの抗がん剤というものです。

これだけで治りきれれば良いのですが、そういう方は少なく、薬が効かなくなつてがんが大きくなってきた場合も遺伝子の検査をして薬を決めていく。薬が複雑化していることもあり

りますが、肺がんを一つの病気とみなさずに違う病気の集合体として捉えています。

肺がんの罹患数と死亡数の関係ですが、死亡数に比べて罹患数はもつと増えているんですね。1976年

あたりは罹患数と死亡数がほとんど重なっていますが1994年ぐらいになるとちよつと差が出てきて、分子標的治療が出てきた21世紀以降はさらにその差が広がっているの

喜びぶべき状態かとは思いますが。ただ、死亡そのものがまだ増えているので、これを何とかしないといけないというのが私たちに求められている仕事であります。

### ◆学会の活動

日本肺癌学会は昭和35年(1960年)に日本肺癌研究会

という名前で発足し、昭和41年(1966年)に肺癌学会となりました。現在では会員数が7600名で、単一の臓器のがん学会でこんなに人数がいるところは世界を見ても類がないという、大きな学会です。

肺がんの治療をめざしてきた学会ですが、近年の社会情勢の変化もあり、昨年1月に11名の常任理事でプレインストミーティングをしてその目的を見直してきました。

その中で私が一番良いと思ったのは**コアバリュー**を決めたことです。**コアバリュー**というのは**行動規範**というこ

とで、これに照らし合わせて自分の行動を見ていこうと決めました。一番大切なのは患者さんのことを考えることで、学術的なことを研究したり発表したりすることから少しずつ変わつていこうということを皆で確認

しました。他にも、科学的根拠に基づいた医療の推進、透明性を確保し客観的な情報開示、奉仕の精神を持つて社会の信頼に対して責任を果たすこと、チーム医療の推進、少数意見の尊重、革新的・挑戦的な未来志向の開発、倫理行動ということを確認しました。

コアバリューに従つた活動の一つとして、患者さん第一という面から、学会のグラウンドを使った患者さんのアドボカシー活動を支援したいと思つています。患者さんの立場に立つて政策や制度面の問題に取り組む活動ということで、これは非常に重要なことだと思ひます。

次に科学性のこととして、肺がんのステージとか病理分類の世界的な統一基準を決めて**ルールブック**や**診療ガイドライン**、**遺伝子検査の手引**を作り良質で均一な医療を届けられるようにしています。このガイドライン作りには患者さんの代表に

も参加してもらつていて、これも我々としては新しい試みです。

また、フットサルの選手で肺がんのサバイバーでもある久光重貴さんという方に「肺がん医療向上委員会広報大使」というものになっていただいて、市民公開講座などでお話をしてもらいました。医学・看護学・薬学を学ぶ学生も学生広報大使としてお手伝いしてもらいますが、これは非常に良い試みだと思います。

また、フットサルの選手で肺がんのサバイバーでもある久光重貴さんという方に「肺がん医療向上委員会広報大使」というものになっていただいて、市民公開講座などでお話をしてもらいました。医学・看護学・薬学を学ぶ学生も学生広報大使としてお手伝いしてもらいますが、これは非常に良い試みだと思います。



も参加してもらつていて、これも我々としては新しい試みです。また、フットサルの選手で肺がんのサバイバーでもある久光重貴さんという方に「肺がん医療向上委員会広報大使」というものになっていただいて、市民公開講座などでお話をしてもらいました。医学・看護学・薬学を学ぶ学生も学生広報大使としてお手伝いしてもらいますが、これは非常に良い試みだと思います。

学会では年に4〜5回こういった市民公開講座を行っています。また、学術集会というのが年に一度あるのですが、そこでも患者さん向けのプログラムをやっています。今年の学術集会は横浜であります。その時にもこういったプログラムを行っていますからご参加いただければと思います。

そしてウェブ上では**肺がんヘルプデスク**というものを作っています。肺癌学会前理事長の中西先生、国立がん研究センターの後藤先生と私、そして先ほど紹介した学生広報大使で現役の医大生である学生2名が74のテーマについてQ&A形式の対談を行っていますので、ご覧になっていただければ少し参考になるかもしれません。Facebookも始めましたのでSNSをなさる方は見ていただけたらありがたいです。

それから**アドボカシー**、**政策提言**ですね。肺がんの専門医として、重要な薬剤を早く認めて患者さんに使えるようにしてほしいということに積極的に当局に発信するのが大事な使命だと思っていますし、実際に患者さんと共に要望書を厚労省に提出しました。

チーム医療推進に関しては医療従事者向けのセミナーというものを年に5回やっております。そもそものアイデアは2014年の学術集会長となった中川先生が「今年の学会に医療従事者を1000人集める」とおっしゃったことなんです。それまで多分100人も参加してないのに何て無謀なことをつて思ったんですけど（笑）。それで11月の学術集会に向けてキャラバンのように全国を回られて、その結果777人の方が集まったんです。その時は学術集会の一環でしたが、その成功体験を引き継いで今では学会でやっています。先の肺がんヘルプデスクのところでも少し紹介した中西先生は「肺がん医療向上委員会」というものを作られました。その催しとして製薬会社、検査会社、ヘルスケア関連会社やマスコミなど企業の方を中心とした集まりを開催しています。例えば、免疫チェックポイント阻害剤についてなど、その時のキャッチーなテーマで講演会をやっています。

### ◆今後の展望

昨年ウイーンで開催された世界肺癌学会ですが、今年は慶応大学

の浅村先生が会長となって横浜で開催されるんですね。そこでこの世界肺癌学会と日本肺癌学会の学術集会を連続してやろうということになりました。

2016年12月にがん対策基本法が改正されてがん患者さんの就労という面が注目されていますが、肺癌学会としても少しでもお役に立てるようなことを考えて活動していきたいと思えます。

私たち学会も変わりつつある、変わるうとしているということをご理解いただければ嬉しいです。また、こういう機会にいろんな立場の人とお話できることが、我々にとってもモチベーションにつながり今後へと続いていく力になっていると思えます。

2017年5月13日（土）  
がん医療共催セミナーin大阪「今こそ、患者・医療者が共にルビコン川を渡る時」  
白衣を脱いだ医療者・バジヤマを脱いだ患者が、がん医療を一緒に考えるセミナー  
2017  
光富徹哉：NPO法人日本肺癌学会理事  
講演「学会（日本肺癌学会）の新たな取り組み」より構成

主催：認定NPO法人 西日本がん研究機構（WJOG）

共催：認定NPO法人 西日本がん研究機構  
NPO法人愛知がんセンターネットワーク  
がん情報サイト「オンコロ」  
認定NPO法人 キャンサーネットワーク  
NPO法人日本肺癌学会

樋口宗孝がん研究基金  
株式会社インテリウム  
NPO法人肺がん患者の会ワンステップ

広告協賛：MSD株式会社  
バイエル薬品株式会社  
株式会社ヤクルト本社

開催協力：株式会社かると

光富先生の講演をもっと詳しく知りたい方は、こちらからご覧になることができます。

学会（日本肺癌学会）の新たな取り組み 講演動画  
特定非営利活動法人がんセンターネットワークHP  
<http://www.cancerchannel.jp/>



### < 本文掲載等ホームページアドレス >

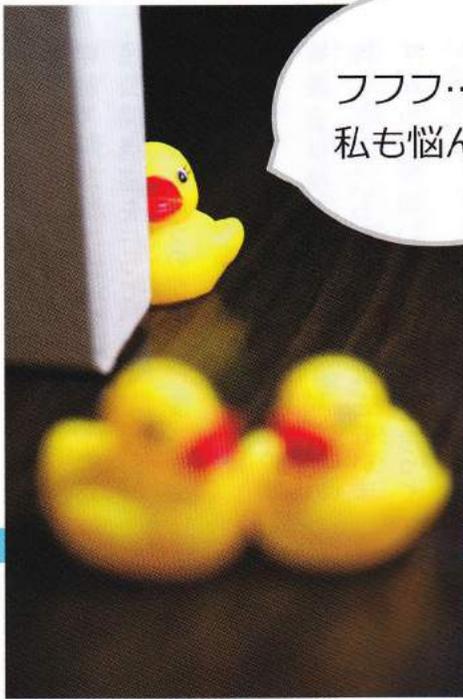
特定非営利活動法人日本肺癌学会  
<http://www.haigan.gr.jp/>

「肺がん医療向上委員会（日本肺癌学会）」  
<http://jalca.jp/>

肺がんヘルプデスク on the Web  
肺がん医療向上委員会  
<http://jalca.jp/helpdesk>

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。



フフフ...  
私も悩んだわ

先輩たちに聞いちゃおう♪

# 患者の知恵袋

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かしかあるので、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、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で大きくなっていく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・ウォーキング）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

時々、不安にかられ、たまらなくなる時があります。そんな時は1人カラオケボックスに行き、歌ったり叫んだり泣いたりしています。その後は、好きなことだけをする日にしてしまいます。

だんご 女性

「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。

キートン 40代 女性

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

PET/CTを1年に1回程度撮るようにしている。

バヤシ 50代 男性

再発、治療の不安は誰にもつきものです。  
全ての患者にある事だとおもいます。でも  
ネットで仲間と出会い、つぶやきを聞いて  
自分だけでは無いと言い聞かせ、次の治療  
法を模索しています。『なる様になる』が  
いつも頭の片隅にあります。どうあがいても  
なる様にしかならないと思います。  
後悔の無い日々を！ といつも思っています。

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、なったらなったら考えようと思って  
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。なったらなったらその時の最善策を選択しようと思っ  
ています。

しげ 30代 男性

誰かに安心を伝えられる思いっというんですかね  
そういう気持ちでやっています。

体験者インタビュー

# 大西幸次さん

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

インタビュー なかちん

がんのピアサポーターとは  
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。

経過観察中、農業を楽しむ大西さん

「まず初めに、がん発覚までの  
経緯を教えてください。」

会社の健康診断でした。肺気腫の疑いがあるので呼吸器内科のある病院で肺のCTを撮ってくださいという通知をもらったので、市民病院に行きました。

そこで医師から「確かに肺気腫はありますけれども、別のところに肺がんのところにありCTを撮ってよかったですね。組織を取って調べてみないと確定ではありませんが99%悪性です。」といわれました。だから、COPD（肺気腫）がなければ癌がもっと進行していたのかな？と思います。

「右の中葉の腫瘍、そしてこの縦隔リンパ節の腫れは転移と見て間違いないでしょう。申し訳ないですけどもステージ3Aになります。」こう言われました。僕はタバコを一日30本も吸ってたし、タバコの箱には肺がんになる可能性が何倍になるとか書いてたから、あれはほんとなんやなあとか何か変に納得してしまっただけがありました。

2007年の1月23日の火曜日です。僕の中では記念日みたいになってますね。

「ご家族や職場にはどのようにお話しされましたか？」

検査当日は午後から仕事に行きました。お休みをいただかないといけないので、まずは職場に報告をしました。家族にどう伝えるか考えてましたが結局、僕がその日伝えられた事をそ

のまま妻と次女の二人に伝えました。

次女は最後まで黙ってましたが、妻は泣き出し仕事を辞める、ずつとあなたの横についていると言ったけど、今のところは僕はまだ死ぬと決まったわけじゃないしこれから治療が始まるので、とにかく今までどおりにしてくださいと話しました。

あとから思うと自分の家族に伝えるっていうところで受け止められる時間があったのかなって思っています。このことをきっかけに家族との関係性も良くなったと思います（笑）。

「検査の結果はいかがでしたか？」

検査結果は、右の上葉にCOPD（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、どちらにせよ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）がいいでしょうと判断されました。また腫瘍を小さくして手術で取り除く事も可能という説明も受けました。

上司や知人からアドバイスを受けた中で頭に残ったのは「田舎の病院でいいのか？」「免疫療法がいいんじゃないか？」という言葉でした。

確かに、地元の田舎の病院で、たまにお会いしたドクターに命を預けていいのか？と思ったし、免疫療法って標準の一步先に行く治療みたいだし、名前がかっこいいと思ったんですよ（笑）。

しかし、大きな病院のドクターを知らない。仕方がないので確定診断

を聞くときに、「主治医の先生を信用してないわけじゃないんですけども、僕の命がかかっているんで、とりあえずもう一人だけ専門の方の話を聞かせてほしい。」と言ったら、大きな専門の病院へ紹介状を書いてあげるから明日行っておいでって言われたんです。そして、その結果をまた僕に聞かせてくださいと。

—みなさんのアドバイスを経て、セカンドオピニオンをされたのですね。

翌日、紹介状を持って大きな病院へ行き、やっぱり肺腺がん、ステージ3Aとのことで、そこでも手術はせず抗がん剤と放射線の治療をやりますといわれましたね。

「うちでは小さくなった腫瘍を切らないです。そのまま治療を続けます。この病気はとにかく治療が終わってから最低でも5年は通わないといけないので、病院は近いほうがいい。今の治療は教科書どおりですから、呼吸器科の医者であれば同じ治療法をすると思いますので、そこは安心してください。万が一、そちらの病院で小さくなってから切りましようかって言われて迷われたとき、いつでも来てもらったら、うちで継続して治療をしますので、安心して来てくださいね。」と言われました。

その言葉は、失敗してもバックアップがあるみたいな感じで、すごく大きな安心感をもたらしました。

じゃあ、地元の病院で治療を受けさせてもらいますって言うてその翌日、地元の

病院へ行き主治医の先生にあったことすべて伝えて、こちらで治療をしたいですと頼みました。

最初に主治医に免疫療法っていうのがあるらしいんですけど？と聞いたんですよね。最終的には治療効果の確率が高いものからやっていって何も治療の手がなくなつたときやりましようとの説明に納得して標準治療を受けました。

—セカンドオピニオンを行った結果、地元の病院で治療を進めることになった大西さんですが、その後治療はどのように進められましたか？

治療は、抗がん剤（3週間に1回）＋放射線64GY（35回）の化学放射線療法を実施。放射線治療35回の七週間は、ずっと入院でちょうど3クールが終わりました。その後一週間ぐらいはもう治療がないので自宅へ帰り、4回目の抗がん剤の投与のときはもう一度一週間ぐらい入院しました。白血球の数値が上がってきたら退院で、確か2007年の2月5日に入院して、最終退院したのは4月20日です。

—食事療法や代替治療はされましたか？

食事療法は僕には合わないと思い、食事はまったく変えませんでした。

主治医からは「放射線治療をするので食道がただれて飲み込みがすごくやりにくくなる可能性があります。ですから食べれるうちに好きなものを食べてください。」って、言われたので特に食事の制限はないんだと思い、何

も変えませんでしたね。

入院中はいろんな人がお見舞いに来てくれて、一瓶2万円もするキノコやタヒボ茶とか持ってきてくれるんです。主治医の先生に、飲んでもいいですか？と聞くと、治療の邪魔になるから治療が終わつてからにしてくれと言われたので、後から丁寧にお返し致しました。

—お仕事や金銭面で苦勞されたことは？

自宅療養って何もすることがなくて本当に暇なんです。2ヶ月が限界で7月からはもう仕事したくて復帰したんです。

病気になるて初めて知ったんですが、大手企業の健康保険組合はすごく手厚いんです。仕事の面やお金の面はまったく苦勞がありませんでした。がん保険に入っていて結構もらいました

から（笑）。

—闘病生活の中での不安や辛かったことはありましたか？

副作用の手足の痺れが酷くてベッドに寝ておれんという痛さでした。ものすごく痛くて。だから夜眠れなくて病院の廊下を深夜徘徊したりしてましたね。その足の痺れは今でも残ってます。普段は忘れてるので気にならなくなるんですけど、こういう話をしたときに意識してしまいうせいか一番しびれが出てきます。

自分の体に抗がん剤が入ってくるときに、大丈夫かなあつていうのと、この治療で治つた人がいるのかという不安。そんな人見たことがなかったんですよね。もしそういう人がいたら紹介してほしいという思いがありました。また再発の不安はすごくありました。



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がん教育をする大西さん

## 再発の不安



治療を終えて経過観察になったとき、治療薬ついでにの一切渡されなくて何もしない。経過観察ですごくいいような言葉なんですけど、患者本人にとつては、それこそ食事療法をとか、何かサプリメントを飲んだほうがいいんじゃないかなるんですね。ドクターは、そんなお金があるんならおいしいものを食べなさいって言われるんですよね。

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

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

答えのないことを長いこと考えとつても、時間の無駄というか、わからないもんはわからないですから。

患者会でも、考えるなつて言つてもやつぱり考えてしまうので、なるべく考える時間を短くしましょうよとか、いいこと、楽しいことを考えましょうよと言つています。つらい治療をやつてゐるんであれば、この治療が終わつて一段落したら次はこれをやろうとか、何か目標を持つて治療をしたら頑張れて、将来の楽しみもあるんじゃないんですかね？

— 現在、活動されている「三重肺がん患者の会」を始めるきっかけはなんでしたか？

まず肺がんの患者会つてというのが全国的にそんなになつていふこと、びびつてしまいました。

今から四年前ですけど、最初に患者サロンに参加をしたときに、肺がん

の人つて僕一人参加しているような状態で、そんな元気な肺がんの人つてめつたにいませんよと言われたのを覚えてます。

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

— 「三重肺がん患者の会」の運営することへの思いをお聞かせください。

そういう場を続けることが大事で継続してやるつてことがもう目的になつて。でも、僕が患者会を運営するにはちゃんとそこに思いがあります。

一番最初に抗がん剤をしたときに、同じような治療をして元気になつた人がいるのか不安になるやないですか？僕はなりましたから。



お孫さんに囲まれて

元気である人が、患者さんの前に出て希望になれば。例えば同じ抗がん剤やつて手足しびれた人は、僕は9年経つてもしびれてるけど本当に徐々によくなつてきますよとか。

個人差があるのでなかなか難しいんですけど、誰かに安心を伝えられる思つていふんですかね。そういう気持ちでやつてます。

— 最後に、心に残つた言葉、好きな言葉を教えてください

「マイペンライ」

タイ語です。なるようになるさつていうか、あまり深く考えないでいこうという言葉が心に響き好きになりました

治療にとって気持ちって大事。

# ポジティブ♪ ポジティブ♪

体験者インタビュー

## トップブロガー 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よんさんのブログは  
多くの仲間を力づけてきました。  
病気発覚、お仕事のこと、主治医の先生との関係  
の築き方などお話を伺いました

インタビュー：こころ



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よんさん

「がんはどのような発覚しましたか？」

2014年に、半年に一度の会社の検診で分かりました。前回にはなかった肺の影がレントゲンで見つかり病院に行きました。一ヶ月ぐらいあちこちの病院に行かされてもはっきりわからなくて。最終的に呼吸器内科に回されて肺がんということがわかったんです。

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

本当に軽い気持ちでいたんで、まさかだった。

「病気がわかって最初にやったこととはどのようなことでしたか？」

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

もう怖くて医師には余命とか聞けな

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

そうしたら会社の人から「今の治療はすごいから長生きできるかもしれないし、働けるからできるかもしれないから、とりあえず治療やってみたら」って言うてくれました。

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

「治療はどのようにすすめていきましたか？」

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

治療は2014年10月から1年3ヶ月やりました。その間に脳転移しましたが治療は継続され、脳転移に対して2回ガンマナイフを受けました。

その後、2015年の末にはたばたと増悪して、年明けから別の薬に移行しましたが、思ったほど長く効かなくて8ヶ月ほどで耐性がつきました。

それから抗がん剤を2種類やり、2016年12月に一気に悪化しました。首筋のリンパが全部ぼこんぼ

こんつて腫れて危うく死んじゃうんじゃないかって。

分子標的薬に変えてやつと落ち着いたんですけど、副作用が強うつらいです。

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

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

先生とは本当に大事などこの話をする。

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

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

ネットの情報なんていっぱいあるわけ、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。そ

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

— 治療の選択はどのようにしていますか？

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

基本的には自分で考える。それを先生に伝えると先生もご自分の考えをおしやってくれるんですよ。それでちよつとうーんっていうのがあれば、もうちよい密になって話して、先生と自分との妥協点を探して治療を決める、ですかね。

治療を変更するときは、「これをしよう」って自分で見つけて先生に相談します。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思うので、そうだったら先生との相談かな。主治医の判断を仰ぎたいっていうのもあるんで。

— お仕事はどうされましたか？

勤めていた会社の有給休暇、長期休暇を全部使って退職しました。

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

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こともオープンにしていますが、そうするとなかなか仕事は見つかりません。

ハローワークにも行きましたが、やっぱり自分に見合う仕事はないですね。紹介されても体力的に辛そうやなとか考えて、自分からどんな道をなくしていつちやう。

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

そういう人たちを何とか雇ってあげたいと、雇用について前向きな人です。病気の状態でどこまで働けるのか見極めが難しいところもあるが、モデルケースとして雇わせてくれないかというお話でした。

そうだとしたら、僕は社会に貢献する企業に力を貸してあげられるじゃないですか。僕の方こそという感じで働かせてもらいました。

— がんの辛さとそこからの脱却へと至る心の変化はどのようなものでしたか？

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



患者会「サミット」のおしゃべり会

のですぐに息があがつちやいますね。

告知されてから半年くらいは放心状態で抜け殻な感じ。何もかも壊したくなるような衝動に駆られたり、何で俺がって被害妄想的な感じで、周りの人が幸せそうに見えるてくる。今の自分からは想像もできないけれど、ポジティブになんて考えられなかった。

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

会ったこともない人のブログが楽しくて生きる力をもらいました。それでちよつと僕もブログやってみようかなつて。生きた証を残しようつて感じでブログを始めたんですよ。

—現在活動されているサミット（患者会）についての経緯や思いを教えてください。

サミットは、患者さんや家族の人の交流を深めて情報交換する癒しの場です。

最初にブログで「伊勢神宮で集まります。」って呼びかけたたら全国から20人ぐら集まった。初めてのなのにその人数が集まったことがすごいと思つて。それだけ何かを求めて来られたんだな、自分たちのやっていけることは間違つてないな、と思つた。

今後はさらなる高みを目指すこと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、例えば就労や受動喫煙など社会問題に対して患者会が立ち上がったてできることがあるんじゃないか。

黙つてたら何も変わらないから訴えていかないと。一人の力で無理ならみんなの声を一つにしないとけないんですよ。

だから僕はサミットだけではなく他の患者会とも交流し、力を合わせて自分たちの思いを国に届けたっていう気持ちがあります。

—なかちよんさんが、常にポジティブでいられる源はなんですか？

ブログや患者会を通して「なかちよんのおかげ。」って皆さんに言われ

るけど、それ、逆やねん。

そう言ってくれる人がいるから今の自分がいて頑張れる。知らない人がいっぱいコメントをくれるのが嬉しくて、それが僕の力になってるし、ポジティブの源ですよ。

治療にとつて気持ちって大事だからこそ、サミットを開いたりブログを書いたりして皆さんに呼び掛けてるわけです。奇跡を生むのは気持ちやと思ってるんで。医学で証明できないものは奇跡でしょ？信じて頑張ってきたからこそその奇跡でしょ？

—最後に好きな言葉を教えてください。

もちろん「ポジティブ♪ ポジティブ♪」

## ココロ変わる担当医



なかちよんさんのアメーバブログ

「肺癌IV期をポジティブに生きる」

<http://ameblo.jp/nakachon777/>

今日も明日も  
ポジティブ♪  
ポジティブ♪



# 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」

④ 富山  
肺がん患者サロン“ふたば”

⑤ 福井  
マスカットクラブ

⑧ 滋賀  
滋賀肺がん患者会  
肺ゆう会～しが～

⑩ 兵庫  
肺ゆう会

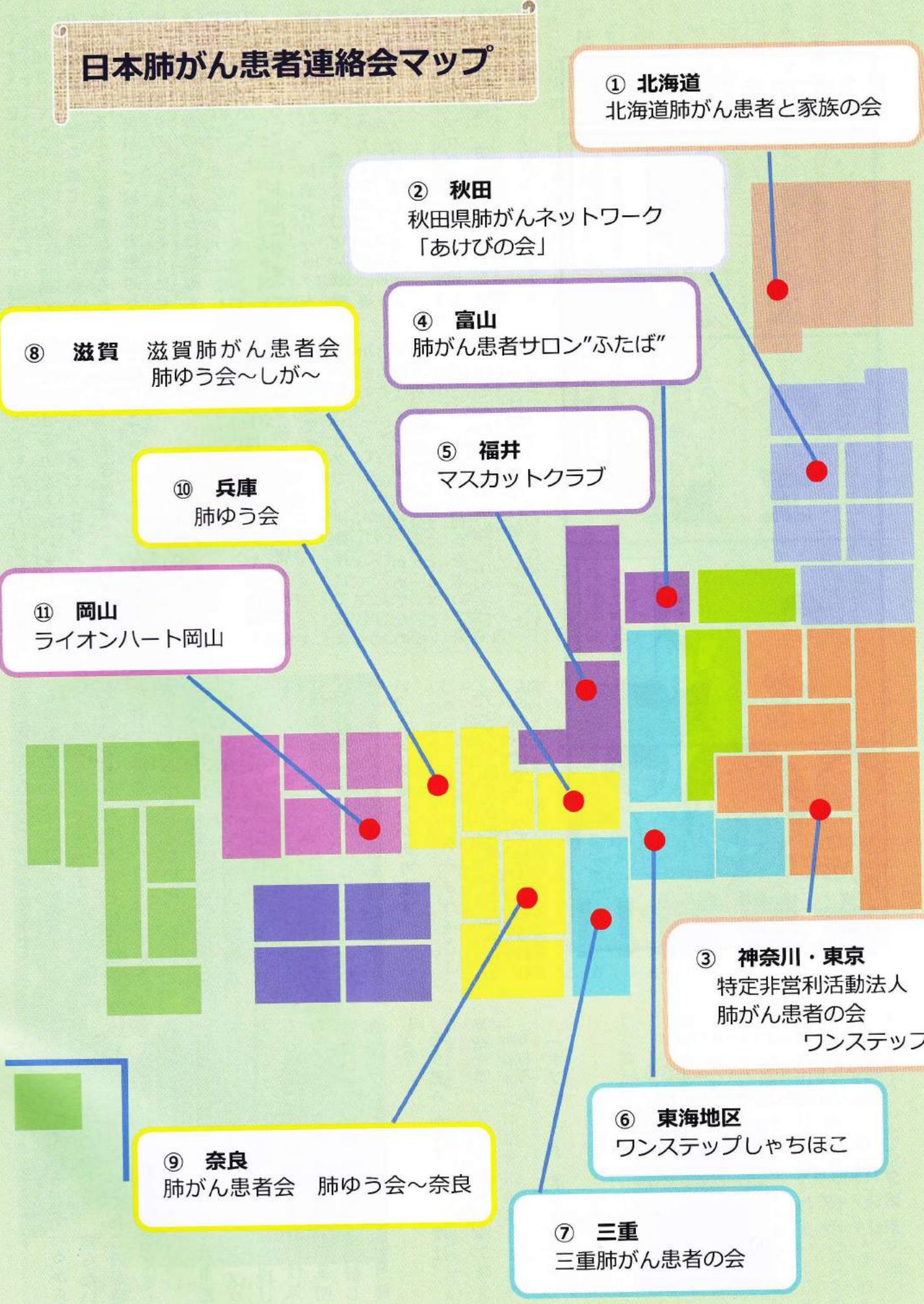
⑪ 岡山  
ライオンハート岡山

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

⑥ 東海地区  
ワンステップしゃちほこ

⑨ 奈良  
肺がん患者会 肺ゆう会～奈良

⑦ 三重  
三重肺がん患者の会



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）  
<メール>uchiyama.gansalon@gmail.com  
<HP><https://clover-163.amebaownd.com/>

② 秋田県肺がんネットワーク「あけびの会」

代表 藤井婦美子  
患者会（毎月 第3月曜日）  
<メール>fumi3419@ymobile.ne.jp  
<HP><https://www.facebook.com/akita.akebinokai/?ref=ts&fref=ts>

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/>

④ 肺がん患者サロン“ふたば”（富山）

患者会（3か月に1回）  
<メール>futaba\_haigan@yahoo.co.jp  
<HP><https://www.facebook.com/toyama.haigan.futaba/>

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）

⑥ ワンステップしゃちほこ（東海地区）

代表 野村由利夫  
おしゃべり会（年3~4回）  
<メール>onestep\_shachihoko@yahoo.co.jp  
<HP><https://onestep-shachihoko2.amebaownd.com/>

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/~kohji-o/index.html>

⑧ 滋賀肺がん患者会肺ゆう会～しが～

代表 仲川 弘  
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

⑩ 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>

⑪ ライオンハート岡山

代表 田中 勇  
事務局ブックカフェ葉日（2017年9月始動）  
<HP><https://www.facebook.com/shioribi/>



第8回



リリー・オンコロジー・オン・キャンパス

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

当日  
消印有効

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・キャンパス事務局

MAIL [info@locj.jp](mailto:info@locj.jp) ☎ 0120-78-1307

10:00～18:00  
平日(土日祝日除く)

主催

日本イーライリリー株式会社

後援

厚生労働省 / 公益財団法人 日本対がん協会  
兵庫県 / 神戸市 / 大阪市

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

[www.locj.jp](http://www.locj.jp)

AstraZeneca

「肺がんとともに生きる」は、  
肺がんではないかと心配な方、  
肺がんと向き合う方やそのご家族の方など、  
肺がんについて詳しく知りたい方に向けたWebサイトです。

肺がんとともに生きる

\* 本ホームページに記載されている症状等があっても、肺がんとは限りません。医療機関を受診し、医師にご相談ください。

肺がんとともに生きる



「肺がんとともに生きる」Facebookコミュニティでも、  
患者さんご家族の方に向けてさまざまな情報を発信しています。



アストラゼネカ株式会社

〒530-0011 大阪市北区大深町3番1号

あなたに伝えたい情報がいっぱい!

がん情報サイト **オンコロ**

<https://oncolo.jp>

オンコロ

検索



## 「知らなかった」をなくしたい! がんの治験広告掲載

オンコロで治験広告窓口を設けることで、参加方法が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

非小細胞肺癌 / 小細胞肺癌 / 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 / 尿路上皮がん 他 (2017年7月現在。予定含む)



### 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步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!  
<https://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/](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

coming soon!

**オンコレ**  
Oncolo Premium Doctor Collection

遠くにいっ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>

製薬会社は、  
幸せな未来を  
描けているだろうか?

MSDは、医薬品やワクチンの提供を通じて、日本の、そして世界の医療ニーズにお応えしています。そこで思い描いているのは、皆さまのすこやかな未来。薬の力を未来の力につなげるために。これからもMSDは、時代を切りひらく革新性と科学への揺るぎない信念で、画期的な新薬やワクチンの開発に取り組んでいきます。

新薬で、未来をひらく。



MSD株式会社 東京都千代田区九段北一丁目13番12号 北の丸スクエア [www.msd.co.jp](http://www.msd.co.jp)



From 患者会代表

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。患者力とい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風いで、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、きつとくれる。」と信じて、今を精一杯頑張っ乗り越えてきた。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](mailto: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





# がんを学ぶ

[ganclass.jp](http://ganclass.jp)

ひとりのがんにも、みんなの力を。

協賛

