肺がん患者が作る!トコトン患者応援マガジン

HIER BOOK

VOL.4



自分で動くと物事は変わっていく



闘病生活も、二人の大事な人生の一部です

肺がん患者さん・ご家族 24 人に聞いた わたしのホッとアイテム

禁煙応援宣言 結心プロジェクト

変える人物を誇りに



がんを経験した人は、みんなヒーロー

患者・家族3人にインタビュー



監修:北九州市立病院機構 理事長 中西 洋一 先生 協力:がん情報サイト「オンコロ」 実施主体:日本肺がん患者連絡会

後援:NPO法人日本肺癌学会·公益社団法人日本臨床腫瘍学会

認定特定非営利活動法人 西日本がん研究機構

認定NPO法人 North East Japan Study Group 運営事務局:メディカル・モバイル・コミュニケーションズ合同会社

http://www.m2cc.co.jp/lcaa/

LCAA

検索



check here

いきる「みかた」を見つける



書いたり

友達の日記を 読んだり♪

NPO法人 肺がん患者の会 ンステップ

☆遺伝子変異ごと、免疫治療 のグループを作り情報提供

☆知りたい事を聞いてみよう お仲間が答えてくれます

☆同じタイプを検索

今すぐアクセス! ワンステップのブログや HPにリンクあり https://lc-onestep.com/



ワンステップ 肺がん

病を誇りに

変える人①

岸本伸之さん(54歳)

「自分で動くと物事は変わっていく」

会との出会いから病気の知識を得て、 島根県の消防士として勤務していた岸本さんが、肺がんステージ4と診断されたのは41歳のとき。 退職後は夢を追おうと思いつつも県のがん対策推進室で勤務するこ 患者

肺がんステージ4の告知 **息外と娘は強かった!** -がんが見つかったのはいつです

ありません。 EGFRや 受けました。 きに肺腺がんステージ4との診断を 岸本:2015年6月、 A L K 副 腎 の遺伝子変異は に転 49 歳 移 あ のと Ď.

何か兆候はありましたか。

ばらくしたころ。「体力が落ちてい ける司令センターの内勤に移ってし とがないのに」と思いました。 かったんです。「一度もかかったこ 岸本:4月にインフルエンザにか 現場から119番通報を受 その

鍛えよう」と思いました。

る。

「自分で動くと物事は変わる」と語る、岸本伸之さんと妻の雅子さんにお話をうかがいました。

と (笑)。 「病気かな」ではなく運動不足だ

2 うんです。でも走るとすぐ息切れが の胆のう炎かなと思い、 してしまう。 の医師のところへ行きました。 いました。そんなとき、 を切除しているんです。 岸本:僕、 夜中に腹痛がおきました。実は、 0 6 年に胃がんで胃の2分の すぐそっちにいっちゃ やはりおかしいなと思 1週間で3 かかりつけ そのため

移りCTを受けると、 る影がある」とのこと。 医 師は、 の腫瘍がある。 「肝臓のあたりに気にな おそらく肺がん 「肺に6m 総合病院

治療·活動歷

2006年2月(40歳) 2015年6月(49歳)

2015年7月~

胃がんが見つかったが、手術後完治 肺がんが見つかる(腺がん・副腎転移あり) ステージ4、手術不可、EGFR遺伝子や

ALK遺伝子の変異なし 抗がん剤(2剤)を4クール(その後、バリ島

2017年6月~(51歳)

へ旅行) 2015年11月~(50歳) 抗がん剤を1種類に変更 免疫チェックポイント阻害薬に変更

職場復帰

2017年12月(52歳) 2018年1月~ 2018年8月~(53歳)

抗がん剤・分子標的薬の2剤に変更 新たな免疫チェックポイント阻害薬に変更

2019年1月~ 2019年3月

しばらく休薬・遺伝子検査を受ける 消防署を退職し、島根県がん対策推進室

2019年5月~8月

の嘱託職員に 再度、免疫チェックポイント阻害薬を使用





だろう」と言われました。

―そのときのお気持ちは

違いであってほしいな。大丈夫だ、 だ確定診断ではなかったので、「間 大丈夫だ」と自分に言い聞かせてい 岸本:またか、と思いました。ま

-奥様はどう思われましたか。

雅子:胃がんのときの経験があっ

ていました。でも、「手術はできな たので「手術をすれば治る」と思っ かりませんでした。 い」と言われて。その意味がよくわ

-お子さんにはどう伝えましたか。

ら」と。娘は涙ながらに「わかった」 のときと同じように、大丈夫だか 休みに帰省してきたとき。「胃がん 楽しい時間になるというのに、言え ロッと忘れて鼻歌(笑)。たくましく と答えました。でもそのあとはコ ないなと思いました。伝えたのは夏 て家を出たばかりでした。これから て、逆にそれはホッとしましたね。 岸本:娘は、ちょうど短大に入っ

休職は2年半 治療開始前からゆっくりと

治療はどのように行いましたか。

年半くらいやっていたのですが、副 チェックポイント阻害薬」という新 ている」とのこと。ちょうど「免疫 薬したい」と医師に相談しました。 作用で体がしんどくなってきて「休 ところが、「がんが大きくなってき いました。それはけっこう効いて1 に変更して3週間に1度、通院で行 (4回) を入院で。次に単剤 (1種類) 岸本: 2種類の抗がん剤4クール

もだいぶ楽になりました。

か。 ―その間、お仕事はどうされました

りに思っていたけれど、人の生死に ました。ほんとゆっくり。 の後、傷病手当をもらいつつ休職し す。有給休暇や病気休暇を使い、そ 直結するため精神的に厳しいんで しました。消防士の仕事はとても誇 かったときから、仕事は休むことに 岸本:CT 検査で肺に影が見つ

-職場復帰されたのはいつですか。

た。現場や司令センターではなく事 岸本:2年半休んで復帰しまし

効かなくなったこと がわかりました。 年明けにはまた薬が 務職で。ところが、

うに。 ―次の治療はどのよ

の2剤です。一度目 ん剤と、分子標的薬 たものとは別の抗が 岸本:最初に使っ

作用はあったものの、以前の薬より で、使ってみました。だるくなる副 しい種類の薬が出たころだったの た。副作用は地味にきつかったです 定外に有給休暇を使ってしまいまし ね。だるさや鼻血があり、髪は抜け の投薬は3週間の入院が必要で、想

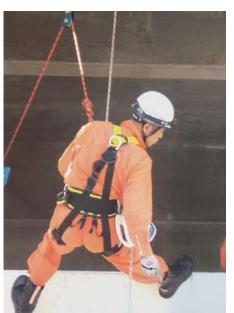
られないし。

るし爪も変形するし。口内炎で食べ

限ってカレーを食べたがって。 えました。でも、そういうときに レーに固執しとったよね。 レーが食べたい (笑)。 雅子:このころが一番辛そうに見 岸本:全然食べられないけど、

見た目の変化はいかがでしたか。

さんが「4Bの鉛筆で描くといい」 眉毛もなくなったんですが、看護師 と教えてくれました。 を見たらマジでびっくりしました。 岸本:すべての体毛が抜けて、鏡



消防士の仕事は、一瞬の判断が人の生死にかかわ る。「誇りはあるが、ストレスも大きい」

きなように生きよう_ 「これからは、自分らしく好

ではないでしょうか。 ―仕事と治療の両立は大変だったの

いただけることになりました。 満了を待たずに半年間の病気休暇を いろいろと考えてくれて、 を再度取るためには1年間の勤務が だいぶ使ってしまったし、 岸本:副作用が辛かった。 職場に相談したところ、 勤務期間 病気休暇 有給は

その後はどうされたのですか。

はないし、退職することにしまし 年だったんです。昔からやりた 岸本:さすがに半年で治る病気で 消防士になってから、ちょうど

> 「よかったがね」と言われましたね になりました。どうなるかわからな うかなと。それで辞めてみたら、楽 スパッと思い切って区切りをつけよ と思いました。不安はありますが、 自分らしく好きなように生きよう. (笑)。 かったこともあって、「これからは、 いこの先が、ちょっと楽しいみたい 妻に「辞めるで」と伝えたら、

ですか。 -ちなみに、「やりたいこと」とは何

ポイント阻害薬を使いたいとお話し

しました。2019 年5月から8月

剤治療。でも、

以前の副作用の辛さ

た。次いで提示されたのは、

なっていたのですが思ったほどでは

なくて、医師も不思議がっていまし

を考えて、もう一度、

免疫チェック

た。 たんです。3週間おきに帰ってき 行ってという話を妻としていまし 岸本:世界を旅したいと思ってい 治療を受けてからまたどこかへ それと、以前から小さなコー

> りました。 店ができたらいいなと思うようにな ヒー屋さんをやりたかった。雑貨も くし置いたりして。病気になってか 患者さんがフラッと寄れるお

休薬をしてみた 遺伝子検査や

その間の治療は

最初の抗がん剤治療4クール後、ご褒美としてバリ島へ!

「これからの人生を楽しもうと思いました」

ら、副作用もなくて調子がいい。「正 くらい休薬していました。そうした 岸本:結果待ちのあいだ、 1 カ 月

> ました 談してもう少し休薬することになり 体力をつけたい」と思い、 医師に相

常な細胞を元気にしたい。

運動して

たか。

-休薬後は、どんな治療を行いまし

岸本:がんは、

じわじわと大きく

のように。 ―2度目の病気休暇以降の治療はど

以前は、 と。「じゃあ、 なりましたが、やはり難しいとのこ た。しばらくして再度やってみたく 検体が取れずに結果は出ませんでし やってみました。でも、結局十分な 機械が導入されて採取可能になり、 胞が取れなかったのですが、新しい 子検査をやってみたかったんです。 なくなりました。僕は、ずっと遺伝 チェックポイント阻害薬に変更しま よう」という気持ちになりました。 した。しかしそれも半年ほどで効か 岸本:がんが大きくなってきたた 以前使用したのとは別の免疫 がんのある位置が悪くて細 もう遺伝子検査はやめ

8月当時

療法を模索しています。(2019 いっぱいまで使用し、現在は次の治

物事は変わっていく 自分で動くと

―ほかの患者さんと出会うことはあ

気をもらえる人たちばかりなんで 開くとのことで、 しゃべり会に参加したら、 ました。神戸で肺がんの公開講座を て、「この人に会ってみたい」と思い ん患者さんのドキュメンタリーを見 行ってみたり。 本当に元



働して行っている禁煙プロジェクト す。今は、その会が米国の病院と協 いろんなことが変わっていきました ます。自分で動くようになったら、 「グローバルブリッジ」に参加してい

―がんに関する活動や勉強を始めた

のですね。

感じました。治療もどんどん進んで らって、病気を理解したら、「怖くな して待とう、と。治療は医師にまか いることがわかったし、体力を維持 いな。なんとかなるかもしれん」と 岸本:いろんな勉強をさせても

> 考えるようになりました。 せて、僕にできることは何だろうと

島根県がん対策推進室の嘱

か。

か。 ―今は、どんなことをされています

うもの。僕はその対象として雇用さ と連携して再就職へつなげる」とい ら働いてもらうことで不安を取り除 行っています。「治療と両立しなが 島根県では、「モデル的にがん患者 き、雇用期間終了後はハローワーク を雇用する」という就労支援事業を 岸本:実は、再就職しています。

> りました。 れ、がん対策推進室の嘱託職員にな

―どんな仕事をされているのです

か。

というページでの患者目線の情報発 療をしながらでも働くことはでき だれもが参加しやすい雰囲気作りも 患者と病院が話をしやすい環境や、 今後、がんサロンを回って、行政と 信。脱毛してウィッグが必要な方へ る」と知ってもらいたいですね。 していきたいです。多くの人に「治 の助成の審査や、事務の補助など。 イト内にある「しまねのがん対策 岸本:メインは、県庁のウェブサ

―職員のみなさんの反応はどうです

ていきたいと考えてくれています。 が、みなさん、新しいことに挑戦し 試行錯誤なところはあるようです てしまって、どう扱ったらいいかと

という話を聞きます。がん患者が来 て明るくなるって(笑)。だれか一人 が明るくなった」「元気をもらった」 ているのですが、同僚からは、「職場 雅子:私も県庁の別の部署で働い

だなと思いました。

にでも元気を与えるのはすごいこと

岸本:意外と元気ながん患者が来

いますか。 ―職場で、奥様を支えてくれた人は

なら何でも相談できるという安心感 休んじょっていいで」と言ってくれ す。私は嘱託職員なので、正職員ほ ればならないことがときどきありま がありました。 ありがたかったですし、この上司に た?」と聞いてくれました。とても るけん、旦那さんが元気になるまで のですが、上司は、「席を残してあげ ど身分が定まっているわけではない たり、休んだあとは必ず「どうだっ 雅子:治療中は、仕事を休まなけ

教えてください! -最後に、岸本さんの好きな言葉を

向にいくものだと思っています。 が逆によかったというような。一見 てこと。行ってみたら、その道の方 道がダメなら、こっちの方に行けっ マイナスなことでも、すべていい方 に、ダメだと思わなくていい。この 人で言っています。つまずいたとき 岸本:「万事好都合」。よく妻と2

(写真・文:木口マリ)

病を誇りに 変える人②

堀

均さん (67歳)

日本対がん協会リレー・フォー・ライフ・ジャパン新規開発支援担

がんを経験した人は、みんなヒーロー

出していきました。そして仲間と出会い、日本全国に広がる活動にたずさわることに! 病院に行くことをやめてしまったという堀さん。治療法を模索し、 「手術はできない」--がん患者にとっては、重い言葉です。放射線治療をしたものの、 自分で「生きる方向性」 時は を見

同じ肺に2種類のがん!? -がんが見つかったのはいつですか。

に珍しいとのことでした。 ろに2種類のがんができるのは非常 腺がんが見つかりました。 思っておらず、頭が真っ白になりま 診でがんが見つかりました。 んでしたが、その後、 結核が流行っていたためがんだとは 2000年、48歳の時に会社の検 右肺上葉にできた扁平上皮が 同じ肺の中に 同じとこ 当時は

ように行ったのですか。 突然すごいことに!? 治療はどの

はできない」とのことで、 院の診断では、 家から近いという理由で選んだ病 、ステージ3b。「手術 放射線治

> 療を行いました。どちらのがんに です。その、「延命のために」という 言葉にブチ切れました。 ん剤を行いましょう」と言われたん 放射線を30グレイずつ照射。そ 医師より「延命のために抗が

のですか。 ―ブチ切れ! その後、どうされた

吸がしやすくなったこともあり、 だけ服用していました。 になっていたため、 の病院には行かなくなってしまいま 結局、 放射線でがんが小さくなって呼 放射線の影響で血を吐くよう 抗がん剤は行いませんでし 止血剤と抗生剤 そ

別の病院では

5 あって、行ってみることにしまし 「うちの病院だったら手術できる」と 「そろそろ検査しませんか」と連絡が 来ていた医師が検査画像を見て、 丸2年が経ったころ、 そのとき、たまたま別の病院か 病院 から

事に行われたのでしょうか。 ―これまた新たな展開に。 手術は無

剤を飲んでいる、という点からリス 術を行いました。ところが、 治療30グレイを2箇所+大量の抗生 告知から3年目に入ったころに手 放射線

「手術できる」の診断

-以降、病院へは?

言ってくれたんです。

治療·活動歷

右肺上葉に2種類のがんが見つかる(扁平上皮 2000年(48歳)

がん・腺がん)ステージ3bの告知、放射線治療 転院·手術 2003年(51歳)

左副腎に転移 手術・化学療法8クール

2005年(53歳) RFL活動開始

2016年(64歳) 日本全国のRFL総実行委員長 2017年(65歳) 日本対がん協会にてがん患者支援 ヒーローズ・オブ・ホープ・アワード受賞



切り口を作りました。ドーつと膿が くっつかないかもしれないし、使え 出てピューっと熱が下がりました。 いけど我慢してね!」と言って体に たね。医師は、緊急処置のために「痛 の世界からお迎えが来たと思いまし 高熱が出ました。意識が朦朧とする 染。体に4リットルの膿がたまって 案の定、術後に黄色ブドウ球菌に感 る抗生剤もない」とのことでした。 クが高かった。「もしかしたら傷が 目の前に黒いものが現れて。死

医師のユニークな言葉とは ―その後、転移が見つかったそうで

思ったら、こぶし大に大きくなった もしれないとのことでした。 たった2~3週間でそうなったのか 副腎が横隔膜を押していたのです。 見つかりました。呼吸が苦しいと 2003年に左の副腎に転移が

がん剤。それでがんは体から消えま だなと思いました。治療は手術と抗 ているよ」と。そういう説明もあり 副腎に転移した人は、全員生き延び たね~」でした。「この病院で肺から いた医師の言葉は、「堀さん、よかっ ところが、当時、副院長をされて

した。

―素敵な先生ですね!

気持ちが楽になりました。 アしてくれる。そのことで、二重に 「奥さん、いつもありがとうござい に元気ですよ」と。まず、家族をケ てくれるんです。「奥さんが努力し ます、ご主人をみてくれて」と言っ てくれているから、ご主人、こんな その先生の診察では、まず妻に

コミュニケーションを 医師としっかり 大切なのは「患者力」

んなことができると思いますか。 -がんと向き合うために、患者はど

り、現在は日本各地で行われていま が中心となって日本での活動が始ま

きる。という方向性を見つけていっ ていくなかで「患者力」を養い、、生 たように思います。 せするだけでなく、自ら考え、動い いますか」と相談してみたり。お任 のがあれば、医師に「これ、どう思 ついて調べていました。気になるも 行いながら、自分でも病気や治療に 僕は、放射線、抗がん剤、手術を

非常に大事だと思います。患者で は、医師とのコミュニケーションも いくために重要なこと。そのために 持って向かうかは、がんを克服して う気持ちを持つか。どんな心構えを まで理解して、それに対してどうい ています。患者が自分の治療をどこ 患者力は、とても大切だと実感し

> き合っていけるといいですね あっても、医師と対等な気持ちで向

リレー・フォー・ライフ 支える側に ―支えられる側から

は、1985年に米国で始まったが たい。堀さん、一緒にやってくれな われている RFL を日本でもやり 三浦秀昭さんと出会い、「米国で行 ん征圧のチャリティ活動。三浦さん いか」という話になりました。RFL に関わった経緯を教えてください。 **―リレー・フォー・ライフ(RFL)** 2005年に、肺がん仲間の故・

めたのもそのころです。 協会でがん患者支援のお手伝いを始 ある「ヒーローズ・オブ・ホープ」 向きにがんに立ち向かう人』の賞で には、、人々に勇気や希望を与え、前 の総実行委員長を務め、2017年 した。 2016年に 全国の RFL ティアとして参加することになりま (米国対がん協会)を受賞しました。日 RFL を管理する日本対がん

-活動から得られたものはあります

は会社員をするかたわら、ボラン す。(2019年は約50カ所で開催)

もの)かな。 キャンサーギフト(がんになって得た うとかいう人がいない。そういう人 悪い人っていないんですよね。 れる病気なのだろうと思います。 たいと思う。それが、僕にとっての たちに出会えるのは、本当にありが をすくってやろうとか、騙してやろ に助けられていることを痛感しまし がん患者になって周りを見ると、 がんは、特にそれを強く感じら 僕は、病気になって、 足元

らのこと。 るだけで、

ない内容も見つけるけど、それは忘 す。病気のことを調べると知りたく てこられたのではないかと思いま ものがいっぱいあったから強く生き とでしょうか。 人や自分自身も含め、自分を支える 治療法を模索してきました。周囲の ことを調べて、医師と相談しながら 僕は、 自分で病気の

ピチピチです (笑) 、2つ目の命、はまだ19歳

安心感があったんです。 帰れる場所があると思え

を教えてください。 ―ものごとを前向きにとらえる秘訣

人も、 ですね。 亡くなった人にも、 きた人も、ヒーローです。そして、 なヒーロー。今、がんと闘っている くなっていくんですよ」と伝えたい なっていないと伝えたいです。 く人」。今、がんと向き合っている方 治療がうまくいって、生きて 「弱かった自分がどんどん強 がんを経験した人は、みん その命は無駄に

れちゃう (笑)。 自分で前に進んでいこうとするこ

を伝えたいですか。 **一今、がんと向き合っている方に何**

どんな反応がありますか。

企業で自分の体験をお話

くことがあるそうですが

企業へ支援のお願いに行

を経験した「前を歩 ラマ」なんです。僕 す (笑)。その19年 だ19歳、ピチピチで 命、だから僕はま んよりも先にがん たまたまみなさ 「生かされたド

RFL2018 石川にて(堀均さん提供)

いで』と言ってあげるだけ

相手は安心していら

僕は、「『治して帰ってお

ます。これは自分の体験か はないですよ」とお伝えし れる。これ以上心強いこと かと悩んでいるんです。

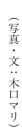
んな、どう対応したらいい と打ち明けてくれます。 にもがんの人がいて……」 たちは、「実は、うちの部署 しすると、労務や人事の人

らは、"2つ目

がんになってか

えてください! -最後に、堀さんの好きな言葉を教

らこそ、「お変わりありませんか」と いう言葉が大好きなのです。 えられる喜びを強く感じます。だか 「お変わりありませんか?」 がん患者は、毎朝を変わりなく迎





RFLつくばにて(堀均さん提供)

病を誇りに 変える人③

患者会での活動、講演で人々に語りかける

米澤晴美さん (患者家族)

・闘病生活も、二人の大事な人生の一部です」

に出会い、活動の手伝いや講演活動をするようになりました。 はご自宅で迎えられました。ご主人の闘病を支えた米澤さんは、その後、 米澤晴美さんのご主人が、小細胞肺がんと診断されたのは2014年でした。病院での治療を終え、最期 肺がん患者会「ワンステップ」

日ごろからよく話をしていた仲の良いご夫婦の闘病生活や活動への思いをうかがいました。

夫婦2人暮らしでした 夫が肺がんに ―米澤さんは、ご家族が患者さん

だったのですね。

住んでいます。 でした。子供たちは結婚して近くに 夫が患者でした。夫婦2人暮らし

-病気の経緯を教えてください。

薬を変えても良くならず、レントゲ は「咳は長引くからね」と言われた いかもしれないと聞き、通院。3度 ようです。その後、耳鼻咽喉科が良 2013年12月頃から咳が出始 血圧の薬をもらっていた病院で

> 行っていたので、私は夫からの電話 告知を受けました。一人で病院へ 器内科を受診し、そこで肺がんとの が、問題なしということでした。 で「肺がんだった」と聞きました。 ンなどの検査をしてもらったのです 2014年2月、職場近くの呼吸

ましたか。 -医師からはどのような説明があり

臓に近すぎて手術も放射線もできな 背骨に転移ありで、ステージ4。心 郭原発の小細胞肺がん、肺内転移、 緒に4人で病院に行きました。「縦 初診から2週間後、子供たちも一

> なるわけではないと思いました。 ました。この時点で今すぐどうにか は誰にもわからない」との話があり 終末期というわけではない」「余命 言葉で頭の中はまっしろ。医師から い」とのこと。「ステージ4」という は、「体力もあり治療ができるから

ごしていましたか。 -治療中、米澤さんはどのように過

主治医の診察日のみ一緒に行きまし ていました。セカンドラインからは の通院日は休みを取って一緒に行っ いました。ファーストライン(※1) 入院中は毎日、病院に顔を出して

> 能ながんに対しての、1つ目の抗がん剤 緒にしていました。(※1:手術不可 であるフィフスラインまでおこなった) 治療。米澤さんは5つ目の抗がん剤治療 た。職場が近かったので、通勤を一

同じではない 心に残る言葉は 同じ話を聞いても

-治療中、気づいたことはあります

か。

は、まず何度か投薬を行い、効いて を聞いたときでした。抗がん剤治療 初めて夫と認識が違うと感じたの 医師から経過観察についての話



私には



桜を見ると、「あのとき一緒に見られてよかった」と思います。

の心に残ったのは「6カ月」の部分。 ければ2~3カ月」という言葉。 になりました。 なっていたため経過観察をすること 薬をしたところで、 子をみるという治療法です。 いるようであれば経過観察をして様 言葉は同じではないんだと気がつき 医師から言われたのは、 同じ話を聞いても、 6カ月も開かないだろう、 「2~3カ月」 がんが が残っていま 心に残る 「経過観 小さく 6度投 夫 早 と 思 ショ うです。 す たためか、

察は、

治療が増えただけ 今までの生活に 治療中に大切にしていたのはどん

ションに変化はありましたか。

その後、

お二人のコミュニケー

うにしました。 会話は大事なコミュニケーショ が、二人でしっかりと話をしてい 日頃からいろんな話をしていま ックを受けたかもしれません。 帰ってからもう一度話をするよ 先の話も軽くしていたように たままだったら、 夫が への転移が見つかったので 冷静に受け止めていたよ 「6カ月は経過観察」 経過観察から3カ月 もっと

す。 うしたいかがわかって、 師が勧める治療で良い」と。

れたそうですね。 治療を終えたのち、 在宅看護をさ

ろんな話をしていたお陰で、 りしたようでしたがうれしそうでし めていました。そのことを夫には話 ところで、 と思う人に来ていただきました。 していなかったんです。 になることについて異存はありませ 8 んでした。 無治療になりました。 抗がん剤治療を2年1カ月行った 家に帰ってから、 私は、 使える薬がなくなったた 「最期は家で」と決 夫が会いたい 夫も無治療 夫はびっく

く言っていました。 ということでした。夫は、「今までの いう考えはなかったようです。 して決めたのは、 番は、 本人の中で、 それまで同様に孫たちがやっ 治療が増えただけ」と、 今までと同じ生活をする 職場近くの病院で 医師と夫が相談 仕事を辞めると 週末 ょ

向き合い方が決まったように思いま 療はしない」ということでした。 てきて一緒に過ごしました。 高いお金を出さないといけない治 もう一つ夫が決めていたの 私も夫との 夫がど 医 は

> です。 くなった後で困ることは少なかった

たか。 以降、 病院との関係はいかがでし

精神的に何かあった時に対処できる 次の予約を入れて下さいました。 がりが切れるわけではないから」と、 院には感謝の気持ちでいっぱい まくいっていたように思います。 からということでした。 ためというよりも、 医師とのコミュニケーションはう 医師は、 「無治療になってもつな 私に体力的 夫 で

在宅看護になってから、 変わった

治療·活動歴

2013年12月 夫に咳が出始める 耳鼻咽喉科へ 2014年1月 2014年2月初旬

呼吸器内科で肺がんと診断(縦隔原発の

小細胞肺がんステージ4)

2014年2月中旬 ~2016年3月

化学療法

無治療となり在宅看護に 2016年4月 2016年5月 自宅で最期を迎える

その後、NPO法人肺がん患者の会「ワンステップ」に参加。活動

の手助けや講演活動を行う

点はありましたか

て言わなくてもいいと思ったからで わかっていたであろうことを、あえ たことでした。でもそれは、 心配していたので、心配事を増やし だということ。夫はずっと私の体を す。一つは、病院の予約が私のため えないことが増えたように思いま に、「余命1~2カ月です」と言われ てしまいそうな気がしました。もう 一つは、在宅でお世話になった医師 在宅になってからの方が、夫に言 、自分で

話をすることが大車 立場が違うからこそ

本人が決めたとのことですが。 ―セデーション(鎮静)の日は、 ご

痛緩和のために、薬で意識レベルを低下 思えるようになりました。(※2:苦 いたんです。その後、「本人の意思が のかもしれない」と、ずっと考えて たら、もう少しでも長く生きていた かっていました。「私が嫌だと言っ しばらくそのことが私の心に引っか めました。しかし亡くなったあと、 分でセデーション(※2)の日を決 一番大切」という話を聞く機会があ 夫は最後まで話ができたので、自 自分で選べた夫は幸せだったと

させること)

ように感じていますか。 ―ご自身の経験を通して、今、どの

もありました。 た。私にとって大切な時間になって 月、本当にいろいろな話をしまし いますし、「覚悟をしていく時間」で 夫との闘病生活に後悔はありませ 病気になってからの2年3カ

亡くなったあとの気持ちは今と違っ かりました。話をしていなければ、 ことで、夫がどう生きたいのかもわ う」ではなく、しっかりと話をする が大事。「言わなくてもわかるだろ ていたのではないかと思います。

今だから できることがある

での活動を始められたそうですね。 -ご自身の経験を活かして、患者会

ません。闘病生活も、夫の、そして すべてを否定するように思えてなり 辛い悲しいことではあるけれど、私 思いました。夫が亡くなったことは 何かお手伝いできることがあればと 会「ワンステップ」を知って、私で が悲しんでばかりいると、夫の人生 夫が亡くなってから、肺がん患者

立場が違うからこそ話をすること

―最後に、米澤さんの好きな言葉を

二人の大事な人生の一部だったので

き合い方」が、私に残してくれたも 思っています。今だから、できるこ のだと思います。 とがある。それは、「夫の病気との向 だ」と。私はそんなことはないと 通は、遺族はがんから離れたいもの う」と、涙ぐんで言われました。「普 なったとお話ししたら、「ありがと てから患者会をお手伝いするように 他の患者会の方に、夫が亡くなっ

> 考えていました。 た。夫を支える時も、 ―闘病中の患者さんやご家族に伝え 笑顔を一番に

たいことはありますか?

ぎてすれ違うことのないように過ご していただけたらと思います。 方は違うと思いますが、思いやりす みなさんそれぞれ、お互いの支え

(写真提供:米澤晴美さん・

文:廣谷京子)

教えてください!



「笑顔には、笑顔が集まる

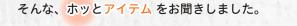
そう思ってずっと歩いてきまし

肺がん患者さん・ご家族24人に聞いた

わたしの歌ッとアイテム



「これがあればリラックスできる♪」 「わたしらしくいられる」







テディベア

私にとってテディベアは大切な存在。楽しいときも悲しいときも私を守ってくれて、 癒し励ましてくれます。

(宮川由美さん)



空に浮かぶ雲

何があっても、見上げた空に 雲が浮かんでいると、何だか ホッとしてずっと見ていら れます。

(米澤晴美さん)



御朱印帳

罹患後2年ほどたったときから、御朱印を集め始めました。仕事で疲れた日も御朱印を見ていると癒されます。

(昭和の町さん)



毎朝のコーヒー

新しい朝を迎える喜び。毎朝 豆を挽いてドリップして、香 り高きコーヒーを一杯。ホッ とする朝の日課です。

(堀均さん)



いつか読む本

罹患から6年、ようやく買った本。まだ読んでいない。でもいつでも読めるのだと思うとホッとします。

(長谷川一男さん)



豆柴まめたろう

冷え性の私たちは、ほぼ毎日 コタツの中。まめたろうとコ タツでまったりする時間が、 最大の癒しかなぁ。

(合澤洋美さん)



楓の木

毎日少しずつ変化しながら、 どんな環境にあってもそこ に存在し続ける。そんな姿を 見るとほっとします。

(moi さん)



COCO ちゃんグッズ

スケジュール帳の3行日記は入院時の記録にも。いい歳で出会ったけれど、ハッピーオーラに癒されます。

(風見鶏さん)



コーヒー

仕事や家事の合間にひと息。 欠かせないアイテムです。一 人でも、誰かと飲んでも楽し い時間になりますね!

(maa. さん)



思い出の詰まった縁側

いくつになっても、この縁側 に座ると、おじいちゃんやお ばあちゃんに包まれている ような気がします。

(山下睦さん)



本とドラマ

お茶をいれておやつを食べながらのんびり本を読んだ りドラマを見たりしていま す。

(渥美さん)



人参ジュース

毎朝主人が作ってくれる人 参ジュースが大好きです。楽 しく食べ、1日の元気の始ま りになります。

(つかささん)



小旅行

以前の休日の過ごし方ができると、病気を忘れたひとときが過ごせます。開放的な風景がいい気分転換に。

(あさかぜさん)



水出しアイスコーヒー

この夏、ドはまりしています。 そんじょそこらのコーヒーで は な く、 鹿 児 島 県 の mikoya134の自信作です。

(sage body さん)



好きなものがそばにあると、 きもちがゆったりするね

温泉、スーパー銭湯

大きいお風呂にゆっくりと 入っているとほっとしま す!

(nanto さん)



ヒマワリ

ホッとする瞬間は、夏の畑で ヒマワリから元気をもらう ときです!

(とみちゃんさん)



陶芸作品を眺める

大好きな陶芸作家さんの作品たちを眺めて、一番お気に 入りのカワセミのカップで お茶を飲む時です。

(すーさん)



4頭目の娘、チェリー

沖縄生まれのチェリーは、孫が8才のときに拾ってきました。心を癒してくれるかけがえのない存在です。

(のこたんさん)



お茶

お茶農家の孫に生まれた私 は、日に何度もお茶をいれま す。病院に通っていた頃も帰 るとお茶をいれました。

(KS さん)



祀

罹患してからの節目の年に ご褒美として飾ります。が、 一番は庭で育てている花を 眺める時がホッとかな。

(Maple さん)



お寿司

母の大好物で、抗がん剤の副 作用後などの我が家の定番 です。また一つ治療を乗り越 えられたと実感します。

(まいちさん)



お灸

足のむくみのツボをググッ て、風呂上がりにせんねん 灸。気持ちいい、ちょっと熱 めの HOT アイテムです。

(みかこさん)



コーヒーグラインダーと 娘のプレゼントのマグ カップ

豆を挽くと小さな手を重ねて手伝ってくれた。いつか、「お父さんコーヒー淹れて」って言ってくれるかな。 (岸本伸之さん)

鎮痛剤 (笑)

これさえあれば、割と元気に 過ごせるので。コーヒーやお 酒も大好きですけどプ早く 治っておくれ、肺臓炎!! (ヨシさん) 「ホッとアイテム」 の全文は、 ワンステップのブログで 読めるらしいよ (近日 up 予定!)





次なるは身近な人への 法律が改正!

ど。死亡者数は、年間1万5000 心筋梗塞、乳幼児突然死症候群な す病気は、肺がんのほか、脳卒中、 受ける「受動喫煙」が日本中で問題 なくても、周囲の人の煙から被害を 故による年間死亡者数の実に約4倍 存知でしょう。受動喫煙が引き起こ になっていることは、みなさんもご は恐怖の対象です。自分が吸ってい 人にものぼります。これは、交通事 肺がん患者にとって、たばこの煙

有効なのは、できるだけ多くの人に 受動喫煙をなくすためにもっとも

> らいたいのに聞き入れてもらえず、 煙して!」という言葉に、どれだけ する「結心プロジェクト」です。 想いから始まったのが、禁煙を応援 何かいい方法があるはず」――その ている方は多いでしょう。「きっと、 険悪なムードに……という経験をし 言われたほうも嫌な気持ちになって なかにも、家族にたばこをやめても の力があるでしょうか。みなさんの 禁煙をしてもらうこと。しかし「禁

月には健康増進法が改正。受動喫煙 の活動が一助となり、2018年7 動画の配信や署名運動など。それら のは、人々へ呼びかけるユニークな 日本肺がん患者連絡会が行ってきた これまで、受動喫煙を減らすべく 禁煙促進のための新プロジェクトー 日本肺がん患者連絡会が始める、 未成年の喫煙者を救う。 たばこを憎んで、家族を憎まず。 禁煙応援宣言

> や職場の人たちの禁煙」を応援して ジェクトでは、もっと身近な「家族 なりました。そして今回の結心プロ いきます。 が法律により取り締まられることと

結心プロジェクト

援がされているのでしょうか。 は、たばこをやめるために十分な支 ないのは、何か理由があるからかも がんになったのにたばこをやめられ 煙者=敵と考えがち。しかし、本当 もう1つは、「未成年の喫煙者を助 法は、従来とは大きく異なります。 しれません。また、未成年の喫煙者 に敵なのでしょうか。身近な人が肺 けること」。多くの肺がん患者は、喫 軸となっているのは2つ。1つは、 喫煙者と対立せず、支えること」。 結心プロジェクトのアプローチ方











ラム2019では、プロジェクトに参加している肺がん患者が登壇し、家族の禁煙の成功例や活動への思いを発表しました。

それが問題解決への近道 対立せずに支える

加者内で次々に喫煙者との関係が変 変えることにつながります。その逆 ばこを吸うという行動だけを責めて の人にとって不可能なことなので の力だけで克服するなど、ほとんど 怒らず応援しよう」。お父さんは、ゆ うさんが思ったのは、「お父さんが 転の発想を得てからというもの、参 援することで、喫煙者が自ら行動を もニコチン依存症に関心を持ち、応 も何も変わりません。周囲の人たち 存在ではなく、支えるべき存在。た 存性があります。それを自分の意思 うさんの応援を受けながら禁煙外来 ない。病気を治すには治療が必要。 依存は病気で、お父さんのせいじゃ かわいそう」でした。「ニコチンへの のにたばこをやめられず、お母さん に通い、禁煙に成功しました。 に責められる日々。しかしそこでゆ が喫煙者です。娘が肺がんになった は、ご自身が肺がん患者。お父さん たばこの主成分であるニコチンに プロジェクトの参加者・ゆうさん そこに陥った人は、対立すべき 薬物にも匹敵するほどの強い依

中。夫の禁煙を応援しながら、この プロジェクトに参加していきたい」。 「今は、夫と一緒に禁煙外来の選定

禁煙外来を断られる実態 未成年の喫煙者

されていません。 まり知られておらず、 来は、未成年の受診も保険適用され ない」と断られたり、 訪れるも、「未成年は受け付けてい 煙者。本人の希望により禁煙外来を と脅されたこともあるそう。禁煙外 参加者の1人は、16歳の息子が喫 しかしその事実が世の中であ ほとんど利用 「補導するぞ」

伸べる人がいないのが現状なので う。もっとも守られるべき子供が は世間体が悪いなどとなってしま 律違反だからと罰を与える、家庭で 番助けてほしいときに、手を差し 病院では診てくれず、学校では法

求める子供がいるのなら、共に解決 られました。 心を結び、禁煙をうながす。 「心を結ぶ」という想いを込めて付け 結心プロジェクトという名前は、 対立ではなく、応援で 助けを

わっていきました。「考え方の転換

対立せずに応援するということ

テージ4・夫が喫煙者)は語ります。 かされた」と、すーさん(肺がんス は、問題解決への近道だったと気付 ください 法を探す。 ぜひ、



みなさんもご参加



(9) 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)



大事にしていることは、(1) お 仲間作ろう、(2) 患者力アッ プ! 自分と同じ境遇の人が います。ぜひつながってくだ さい~。

コミュニティサイトも始めま す。ぜひ参加してください!



代表 長谷川一男 おしゃべり会 2カ月に1回 ブログ https://ameblo.jp/hbksakuemon/



(13) Hi! フレンズ (大阪)



2019年3月、大阪に発足しま した。不安なこと心配なこ と、仲間に話してみません

☆肺がん患者さんのみ参加で きる会です。みんな同じ立場 の仲間なのでお気軽に参加し てくださいね。

代表 三宅房世 患者会年4回

mttps://hifriends-2019.amebaownd.com/ ブログ https://ameblo.jp/hifriends-2019/

1 北海道肺がん患者と家族の会

代表 内山浩美

定例会 原則奇数月第1水曜日/ランチ&おしゃべり 会(不定期)

- ⋈ uchiyama.gansalon@gmail.com
- mttps://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

- fumi3419@ymobile.ne.jp
- (f) www.facebook.com/akita.akebinokai

4 マスカットクラブ(福井)

代表 伊藤重一

昼食懇話会 年3~4回

5 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

miky23026@hera.eonet.ne.jp

6 肺ゆう会 (兵庫)

代表 古川宗

患者会 偶数月

- ⋈ hai.you.kai@gmail.com
- mttp://kobefurukawa.wixsite.com/haiyu-kai

8 ライオンハート広島

代表 小松裕子

患者会 1月・4月・7月・10月の第1日曜日

☑ lion.hiroshima@gmail.com

10 肺がん患者会 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

- a onestep_shachihoko@yahoo.co.jp
- mttps://onestep-shachihoko2.amebaownd.com/

⑤滋賀 滋賀肺が

(11) 三重肺がん患者の会

代表 大西幸次

患者サロン 偶数月の第1日曜日

- kohji-o@ma.mctv.ne.jp
- www.ma.mctv.ne.jp/~kohji-o/

⑦岡山 ライオン

(12) 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

🔯 nagi_nara@zeus.eonet.ne.jp





日本肺がん患者連絡会に加盟している患者会を記載しています。

(3) 肺がん患者会 "ふたば"(富山)



3カ月ごとにミニ講座とお茶会を開催しています。

さまざまな悩みを持つ仲間と思いを分かち合い、支え合い、生きる力を高めて、がんと共に生きることができる社会の構築に貢献します。



代表 長光代 患者会 3カ月に1回

- (f) www.facebook.com/toyama.haigan.futaba/
- mttps://futaba-haigan.amebaownd.com/

(7) ライオンハート岡山

岡山大学病院前にあるブックカフェ栞日を事務局として 活動し、2年を迎えた肺がん患者会です。

ひとりで不安を抱えていませんか? 誰かに話してみませんか? 語り合う場所がここにあります。 www___

代表 田中勇

患者会 毎月第2日曜日 栞日にて (要事前確認) 図 lionheartokayama@yahoo.co.jp

ライオンハート岡山



https://oncolo.jp

オンコロ





「知らなかった」をなくしたい! がんの治験広告掲載

非小細胞肺がん/小細胞肺がん/悪性胸 膜中皮腫など、呼吸器がん以外にも、その 人に合った治験をご案内しています。





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かんの情報を発信す るセミナーを開催しています。



最新の治療情報を伝える 究極のがん情報セミナー。 https://oncolo.jp/event/omce2019 場所:東京日本橋 日時:毎月第4金曜(原則) 19:00~20:30



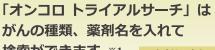
希少がんに絞って毎月2回1時間半のセミナーを開催中。 後日セミナー動画も公開しています。

 $https://oncolo.jp/event/rarecancer_mte2019$

場所:国立がん研究センター中央病院1F 希少がんセンター待合

日時:毎週第1、3金曜日 19:00~20:30

国内のがんの臨床試験(治験)を







https://oncolo.jp/ctsearch/

検索ができます。※1 まずはアクセス



- ※1 取得可能な臨床試験(治験)情報はUMIN、ClinicalTrials.govで、精度は完璧ではありません。(19.5.25 現在)
 ※2 がんの種類によっては臨床試験(治験)が行われておらず、検索結果に表示されない可能性があります。
 ※3 場合によっては臨床試験(治験)が行われておらず、検索結果に表示されない可能性があります。
 ※4 必ず治験に参加できるとは限りません。

運営会社:3Hメディソリューション株式会社 URL https://3h-ms.co.jp / 3Hクリニカルトライアル株式会社 URL https://3h-ct.co.jpial.co.jp



日本肺がん患者連絡会が始める、禁煙促進のための新プロジェクト! 詳細は本誌P16~17をご覧ください。

ひとりひとりの道しるべになる。



誰にでもわかりやすい肺がんの知識や、

一歩を踏み出すきっかけとなる情報で、

肺がんとともに生きるおひとりおひとりの

進む道をずっと照らし続けたい。

肺がんとともに生きる

アストラゼネカの肺がん情報サイト

肺がんとともに生きる

www.haigan-tomoni.jp



フェイスブックでも「肺がんとともに生きる」皆様と ご家族の方に情報を発信しています。



肺がんとともに生きる



アストラゼネカ株式会社



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

消印有效

あなたの物語を表現してみませんか。

応募登録期間

2019年7月16日(火)~2020年1月31日(金)

<mark>リリー・</mark>オンコロジー・オン・キャンバス事務局

MAIL info@locj.jp 558.0120-78-1307

10:00~18:00 平日(土日祝日除く)

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 兵庫県/神戸市/大阪市

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

www.loci.ip



Value through Innovation



人々のより良い健康のために

ベーリンガーインゲルハイムは、株式を公開しない企業形態の特色を生かし、 長期的な視点で、医薬品の研究開発、製造、販売を中心に事業を 世界に展開している製薬企業です。

日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社

本社/〒141-6017 東京都品川区大崎2-1-1 ThinkPark Tower https://www.boehringer-ingelheim.jp





Better Health, Brighter Future

タケダから、世界中の人々へ。より健やかで輝かしい明日を。

一人でも多くの人に、かけがえのない人生をより健やかに過ごしてほしい。タケダは、そんな想いのもと、1781年の 創業以来、革新的な医薬品の創出を通じて社会とともに歩み続けてきました。

私たちは今、世界のさまざまな国や地域で、予防から支援活動にわたる多様な医療ニーズと向き合っています。 その一つひとつに応えていくことが、私たちの新たな使命。よりよい医薬品を待ち望んでいる人々に、少しでも早く お届けする。それが、いつまでも変わらない私たちの信念。

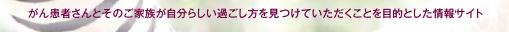
世界中の英知を集めて、タケダはこれからも全力で、医療の未来を切り拓いていきます。

武田薬品工業株式会社

www.takeda.com/jp







がんになっても

がんの治療を、その人「らしい生活」のなかで ー

がんの患者さんやご家族の体験談、 自分に最適ながん治療にたどり着くための情報を紹介しています。

がんになっても



『がんになっても』と検索、もしくは下記URLからアクセスしてください

https://www.az-oncology.jp

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

私たちは、 ジェネリック医薬品を通じて、 国民医療に貢献します。

私たち第一三共エスファは、ジェネリック企業として、 社員全員が"医療人"としての自覚を持ち、患者さま や医療関係者の皆さまの立場にたって、ジェネリック 医薬品を必要とする方が安心して使用できる環境を 実現し、国民医療に貢献してまいります。





● 第一三共エスファ株式会社

〒103-8426 東京都中央区日本橋本町三丁目5番1号 [お問い合わせ]03-3243-6051(代表) http://www.daiichisankyo-ep.co.jp わたしたちは、

『肺がん BOOK』を応援しています!



Vol.4 の刊行おめでとうございます。創刊から早くも3年、毎号ぎっしりと文字の詰まった記事を拝見するにつけ、熱さと生真面目さに圧倒されます。みなさんは日頃からこうと、医療者として改めて身の引き締まる思いです。これからもますます充実した、そして楽しい記事に期待しています。

肺がん医療向上委員会 委員長 千葉大学大学院医学研究院 先端化学療法学 教授

滝口 裕一



トコトン患者応援マガジン 「肺がん BOOK」第4号刊行 おめでとうございます。

情報化社会において、幅広く、確度の高い情報の意義はより大きくなると思います。 そのような情報を患者側の視点に立って発信していただくことを一層期待しております。

特定非営利活動法人 日本肺癌学会 理事長 日本医科大学大学院 医学研究科 呼吸器内科学分野 主任教授

弦間 昭彦



肺がん BOOK 第4号の発刊 おめでとうございます!

ここ数年の肺がん患者さん、ご家族、患者会のみなさんの 思い、ご努力が日本の肺がん 医療を変えてきました。これからもみなさんと連携し、日本だけでなく世界の肺がん医療に 貢献できればと思います。今 後もご活躍を祈念しておりま

第60回日本肺癌学会学術集会会長 近畿大学医学部外科学教室呼吸器外科部門主任教授

光冨 徹哉

皆さまからのご寄付により、 今回も『肺がん BOOK』を 刊行できました。 ありがとうございました! 長澤 富代、前田 美保、岡村 純子、川口 奈津子、内山 浩美、福井 雅美、安部 信夫、戸張 真弓、小倉 正一(順不同・敬称略) そのほか、匿名希望を含め、

計 37 名の方にご寄付いただきました!

● ご寄付はこちらから ●

本誌「肺がん BOOK」は、皆さまからのご寄付と企業の広告協賛によって刊行しております。 これからも、応援をよろしくお願いいたします!

《ご寄付の方法》 ■銀行振込 ■クレジットカード ■ソフトバンクの携帯電話料金のお支払いとご一緒に

お振込は以下の口座へ、そのほかのご寄付方法についてはウェブサイトをご覧ください。 https://mail30230.wixsite.com/lung-onestep1/blank-3

振込先:横浜銀行 保土ヶ谷支店 普通 6112286 トクヒ)ハイガンカンジャノカイワンステップ



ウェブサイト