肺がん患者が作る！トコトン患者応援マガジン

肺がんBOOK

VOL.6

巻頭特集

「一歩ずつ、少しずつ、歩いていこう」

肺がん経験者3人のものがたり

がん専門の精神科医　清水 研先生の
がんで不安なあなたへ 心のお悩み Q&A

がん専門の社会保険労務士が教える
障害年金のイロハ

肺がん患者が作る！トコトン患者応援マガジン

肺がんBOOK

肺がん患者が作る！
トコトン患者応援マガジン

肺がん BOOK Vol.6

Contents

3 巻頭特集
「一歩ずつ、少しずつ、歩いていこう」
—— 肺がん経験者 3 人のものがたり

体験談① 小嶋 佳介さん
みんなの寄付をもとにした助成金が、一歩を踏み出すきっかけに！

6 体験談② 青島 央和さん
重要なのは、自分の病気について正しく知ること

9 体験談③ 斎藤 スティーブさん・直美さん
「宿命を使命に」困難が自分のミッションになっていく

12 日本全国 肺がん患者会マップ

14 がん専門の精神科医 清水 研先生の
がんで不安なあなたへ Q&A 心のお悩み

16 がん専門の社会保険労務士が教える
障害年金のイロハ

24 「今日の一枚」
ワンステップ SNS より

患者自身が「最新の治療」を学ぶ場を

日本肺癌学会

1960年に発足した、日本肺癌学会（当時は研究会）。現在では、より良い肺がん医療の実現のため、患者さん、ご家族、一般の方もご参加いただけるペイシェント・アドボカシープログラム（PAP）を、毎年の学術集会で開催しています。第63回日本肺癌学会学術集会（2021年11月26～28日・パシフィコ横浜）においても、リモートでの開催を予定。

また、一般の方に広く〝肺がんの最新治療のトピックス〟を届けるべく、年に5～6回の市民公開講座を、日本全国で開催しています（2021年はすべてリモート）。10月23日は、宇都宮から配信予定。詳細、参加申し込みはウェブサイトをご覧下さい。

第63回
日本肺癌学会
学術集会

市民公開講座

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

巻頭特集

「一歩ずつ、少しずつ、歩いていこう」

――肺がん経験者3人のものがたり

患者提案型・医師主導治験「キセキ・トライアル」に参加

小嶋 佳介 さん（36歳）

みんなの寄付をもとにした助成金が、一歩を踏み出すきっかけに！

肺がんステージ4と診断され、医師から提案された「治験」。遠方まで何度も通わなければならないために、一度は「やめよう」と考えました。そんな小嶋さんの背中を押したのは、たくさんの人の想いがつまった助成金でした。

30歳でがん告知 病院から逃げるように帰宅

――がんが見つかったのはいつですか。

5年くらい前に、背中に痛みを感じました。しばらくしても痛みが取れなくて、かかりつけの内科医に診てもらいました。レントゲンを撮ると、肺がつぶれているように見えました。胸水がたまっていたんです。別の病院に移ってCT検査をすると「腫瘍らしきものがある」とのこと。さらに気管支鏡検査を行い、肺がんと診断されました。

――そのときのお気持ちは。

最初に「がんです」と宣告された瞬間が、一番つらかった。そこが最悪のところでした。医師からは、予想されるステージ（病期）／がんの状態を知るための指標）などの話もありましたが、ショックが大きすぎて……。逃げるように家に帰りました。

――ご家族とどんなお話をしましたか。

当時、私は30歳。結婚4年目のころでした。妻とは、いろいろな話をしました。「あとどれくらい生きられるのか」とか……。当時の写真を見返したら、自分の目に生気がない

んですよね。くら～い雰囲気の写真になっていました。

――治療について、前向きに考えられるようになったのはいつでしたか。

病院から紹介された大学病院に移ってからです。医師から、がんが進行した状態である「ステージ４」に分類されることや、検査結果などの説明がありました。遺伝子検査の結果、ＥＧＦＲ（イージーエファール）という遺伝子に変異があることがわかりました。

「この変異がある場合は、この薬が使える」などの情報をもらい、それをポジティブにとらえられるようになったんです。「まずはちゃんと治療を受けよう」と思いました。

さまざまな薬での治療 小康状態を維持

――どのような治療を行いましたか。

最初の治療は、分子標的薬（従来の細胞障害性抗がん剤とは別の、がんの治療薬の一種）の飲み薬。ＥＧＦＲ遺伝子変異がある場合に効果が期待できる薬でした。しかし、１年を過ぎたころに効かなくなってしまったんです。

次に使ったのは、抗がん剤２種類と分子標的薬１種類の３剤を併用した点滴を４回。その後は、３剤のうち２剤を、がんの進行を予防する「維持療法」として１年間弱使いました。

次は、さらに別の抗がん剤と分子標的薬の２剤の点滴でした。でも、そのうちの分子標的薬が私には合わなくて。副作用で鼻血が止まらなくなり、抗がん剤のみを継続することにしました。がんになってから２年が経っていましたが、この薬を使って、初めて髪の毛がなくなりました。

――治療開始からだいぶ経って脱毛を経験したのですね。

そうなんです。そのころは、頭を保護する帽子をかぶって仕事に行っていましたね。でも、この薬も１年弱くらいで変更し、最初に使った飲み薬の分子標的薬に戻りました。それも１年ほどで効かなくなったので、次は免疫チェックポイント阻害薬（分子標的薬と同様、従来の抗がん剤とは別のがんの治療薬の一種）を使いました。続けて２種類を使ってみましたが、どちらも、私にはあまり効果がありませんでした。

治験に参加するには高額な交通費が…

その後は、抗がん剤２剤を併用、分子標的薬を１剤、抗がん剤２剤と分子標的薬の３剤併用と続きました。あまり効いていないけれど、ある程度、現状を維持できている状態でした。これが、昨年（２０２０年）までの経緯です。

治験に参加できる！しかしそこには難問が

――治験のことを知ったのは、そのころですか。

主治医から、「KISEKI trial（キセキトライアル）」（※）という治験に参加してみないかと提案がありました。KISEKI trialのことは、「患者会が企画して立ち上げた治験」という話だけを知っていました。でも、まさかそれに自分が該当するとは思ってもいませんでした。

治療歴

2016年２月（30歳）	肺がんステージ４と診断、EGFR遺伝子変異陽性 分子標的薬使用
2017年３月（32歳）	抗がん剤２種＋分子標的薬１種の３剤併用の点滴治療を４回
2018年２月（33歳）	そのうち２剤を維持療法として使用 抗がん剤＋分子標的薬の２剤併用分子標的薬の副作用で鼻血が止まらず、抗がん剤のみを継続 初めて脱毛を経験
2018年９月（33歳）	最初に使った分子標的薬を再度使用
2019年６月（34歳）	免疫チェックポイント阻害薬を続けて２種類使用したが、あまり効果なし
2019年８月（34歳）	抗がん剤を２剤併用、分子標的薬１剤、抗がん剤２剤＋分子標的薬１剤の３剤併用と続け、あまり効果はないが、小康状態を維持
2020年12月（35歳）	治験「KISEKI trial」に参加

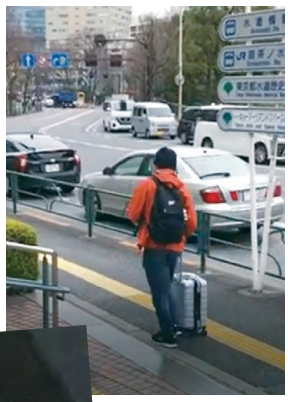
（※）KISEKI trial：患者会が提案し、医師が主導して2020年8月からスタートした治験

――「参加したい！」と思いましたか。

実は、提案があってから、回答を何週間か保留にしていたんです。とりあえず体の状態を維持できていたので、今の薬をもうちょっと粘って継続するという選択肢もありました。何より、すごく重く感じたのが、治験に参加するには東京まで何度も通わなければならないこと。私が住んでいるのは北海道なので、高額な交通費がかかります。新型コロナウイルスの流行もあり、東京に通うコストとリスクでとても悩みました。

――自宅から東京の病院まで、どれくらいのお金と時間がかかりますか。

飛行機代が、道民割などで安価な航空券を使って往復4万4千円。それに電車賃や空港の駐車場代を合わせると、1回の往復で5万円くらいでしょうか。かかる時間は、片道6時間くらい。自宅から新千歳空港まで車で行き、飛行機と電車を乗り継いで病院まで行きます。そのころは冬だったので、天候も考慮に入れると、基本的に1泊2日のスケジュールになります。



北海道から東京へ！

参加の後押しになったのは、寄付からの交通費助成

――それを覆すきっかけとなったのは何ですか。

KISEKI trialのウェブサイトに、交通費助成というのを見つけました。それが一つの大きなきっかけというか、「これがあるなら、やれるかも！」と思いました。今回参加できなければ後悔するだろうなと感じて、思い切って参加してみよう、と。

主治医も、参加するために必要な血液検査などを進めてくれていたんです。

――治験開始から今まで、何回くらい東京の病院まで通いましたか。

合計7回ですね。2020年12月に1回、2021年1月に3回、2月に2回、3月に1回行きました。最初は検査などで週ごとに通院する必要があったうえ、例年に比べて雪もとても多く降ってしまって、とにかく大変でした。これからは3週間に1回の通院で済みそうです。

――今回の交通費助成（交通費の一部補助）は、この治験を応援する肺がん患者さん、家族、支援者から集められた寄付を活用して行われています。寄付をしてくれたみなさんへ、一言お願いします。

この助成は、参加を決断するための大きな材料の一つでした。これがなければ、「思い切って行こう」とは考えなかった。治療の効果もあって、「やっぱり受けてよかったなあ」と強く思っているところです。本当に感謝しています。ありがとうございました！

本当にありがとうございました！

――最後に、小嶋さんの好きな言葉を教えてください！

「失った物ばかり数えるな」です！

（2021年3月に取材）
取材：長谷川 一男
文：木口 マリ

みんなの体験談を
肺がん患者の会「ワンステップ」の YouTube で！

静岡県職員・児童福祉司

青島 央和さん（48歳）

重要なのは、自分の病気について正しく知ること

診断された当時、青島さんは、同僚に伝えることができずに一人で抱え込んでしまいました。患者会で仲間や医師らと出会い、がんの知識を学ぶことで、治療と向き合い、職場環境を変える活動を始めていきます。

仕事をしながら抗がん剤治療

――がんの診断に至った経緯を教えてください。

２０１６年９月の末ころ、毎年行っている人間ドックの検診センターから電話で連絡がありました。「胸部X線で気になる所見があるので、一刻も早く精密検査を受けてください」と。かなり切羽詰まった様子でした。

早速10月に地元の病院を受診してCTを撮り、その際にPET検査をやってほしいと主治医から話がありました。そして11月には肺がんと診断。11月の中旬に右肺の下葉とリンパ節の切除手術を行いました。当時、ステージ３aという診断で、EGFRとALK（アルク）という遺伝子に変異はありませんでした。

――手術について、医師からはどのような説明がありましたか。

リンパ節の転移は疑わしいけれども、手術をしてみなければわからないとのことでした。手術は成功したんですが、麻酔が切れたときには激痛でしたね。３種類の痛み止めを使ってようやく眠りにつきました。

大事な家族とユニバーサルスタジオへ。
真夏の暑さのなか、楽しい1日でした！

治療歴

2016年11月（43歳）	肺がん（ステージ3a）が見つかる。右肺の下葉とリンパ節の切除手術、EGFRとALKの遺伝子変異陰性、リンパ節転移あり、抗がん剤4クール
2017年（44歳）	リンパ節２カ所に再発・転移 抗がん剤＋分子標的薬併用
2018年６月（45歳）	がん性リンパ管症発症 免疫チェックポイント阻害薬
2019年５月（46歳）	職場の同僚にがんであることを伝える
2020年８月（47歳）	ROS1遺伝子変異陽性、分子標的薬 静岡県職員組合報にインタビュー掲載

河津桜のお花見、焼津の海、大好きな城巡り。コロナ明けにまた行きたい^_^

――手術後の経過はどうでしたか。

リンパ節7カ所を採取したうち4カ所に転移があり、進行がんという診断でした。一旦退院をして、その後4クール抗がん剤治療を行います、と。

主治医に余命を聞いたところ、「しっかり治療すれば2年は生きられるでしょう」と言われました。当時、長男は中学3年生、長女は小学4年生。「あと2年しか生きられないんだ……」と絶望しましたね。一人では抱えきれず、がん相談支援センターに駆け込んで相談にのってもらいました。この出会いは非常に大きかったです。

――その後、再発・転移が見つかったそうですね。

半年後ぐらいに、リンパ節2カ所に再発・転移が見つかり、今度は違う薬を使って治療するという話がありました。初回は入院するけれども、2回目以降は通院治療。副作用がかなり強く出ました。脱毛もありましたし、骨髄抑制のせいで白血球の値が下がり、とにかくだるかったです。

私の場合は、仕事もしながら、水曜日に抗がん剤、金曜日に白血球を増やす注射を打ち、金土日は副作用のため寝て過ごすという治療を月に1回していました。

――当時、不安だったことはありますか。

残りの人生をどのように生きればいいか、子供たち2人を残して死んでしまうのかという懸念が大きかったです。

また、仕事との両立がうまくいかなくて。職場の同僚に「何に疲れているんですか?」と嫌味を言われたり、仕事を手伝ってほしいと頼むと逆ギレされたり……辛い状況でした。病状を報告している上司からも、いつから時間外勤務できるんだと言われたり。

がんの副作用である倦怠感や落ち込みはなかなか伝わりにくいのかな、と思いました。結局、同僚には病気をカミングアウトできず、一人で抱え込んで仕事をしていました。

職場の理解を得るためにもがんについてもっと知ろう

――続いての治療について教えてください。

新しい抗がん剤があまり効かず、2018年の5月ぐらいから、とにかく空咳とむせ込みがひどくて……。上手く喋れないし、声が擦れるんです。当時はがん性リンパ管症を発症していて、右の肺はがんで真っ白。かなり進行していました。

主治医から、3種類の抗がん剤もしくは免疫療法の、2つの治療を提案されました。もし薬が効かなければどのくらい生きられるのかと聞いたところ、「おそらく半年」とのことでした。

免疫療法は、どのような副作用が現れるのかは人によって異なるという説明でした。

――どちらの治療を選んだのですか。

結局、免疫療法を選択し、2018年の6月から3週間に1回通院治療をしました。当時の児童相談所の業務は、非常にストレスが多い状況でした。休日の呼び出しもよくあったし、6時間ぐらい怒鳴り続ける保護者の対応をしたり……。

治療の副作用で倦怠感があったのですが、年齢的にも責任のある立場なので、とにかくがんばっていました。しかし、2019年の5月にはいよいよ抱えきれなくなり、同僚にがんであることを伝えました。

そこでようやく、休日業務から外れることになったんですが、日常の業務は配慮なく、残業もかなり多かったです。

――治療と仕事の両立は難しいのですね。

やはり1人では業務を抱え切れないと思いました。無理して精神的・肉体的に負荷がかかることでがんの状態が悪化するのではないかと不安もありました。

周りにわかってもらうためにも、自分自身が病気についてもっと詳しく知る必要があるのではないかと思いながら仕事をしていました。

――分子標的薬の治療は選択肢にありましたか。

免疫療法は、2020年の4月ぐらいから病勢を抑えにくくなってきていました。このころに、患者会からの情報で「遺伝子の変異はEGFRとALKの他にもあり、それが見つかったら、分子標的薬の治療が受けられる可能性がある」と知りました。そこで遺伝子の検査をしてもらえないかと、主治医に相談しました。

検査の結果、8月にROS1（ロスワン）という遺伝子に変異が見つかりました。分子標的薬の治療が始まりましたが、服用して2週間後、全身に薬疹が出てしまい終了しました。

せっかく分子標的薬の治療を受けられることがわかったのに、一体何のために入院しているのかなど、ぐるぐると考えていました。諦めきれない気持ちを主治医に何度となくぶつけたり、患者会でも相談したりしました。

県内の美味しそうなラーメン屋を見つけて食べに行く。それが明日へのがんばりにつながります。

病気をしても復帰できるような仕組みを作りたい！

――がん治療を受ける上で大事なことは何でしょうか。

「ほかの遺伝子の変異も調べてほしい」とか、「分子標的薬を何とか続けたい」などの話を主治医と対等にするためにも、自分の病気について正しく知ることでしょうか。

私は、患者会との出会いによって、勇気をもらえたことが主治医に話すきっかけになったのではないかと思っています。患者会では、自分以外にも、一生懸命病気と向き合っている人たちがたくさんいると知ったり、主治医以外の先生たちと直接話す機会が得られました。不安な時、困っている時に助けてくれる人がいる。そのおかげで前向きに治療をしていく勇気を持てたのだと思います。

――現在は、どのような活動をされていますか。

がんについて社会にもっと知ってもらうことも必要ではないかと思っています。私の勤めている静岡県職員の組合員、約4400人に毎月配られる組合報で、全5回で「がんの治療と仕事との両立」をテーマにインタビューを掲載していただきました。非常に反響が大きかったです。現在は、病気休暇明けに職場復帰する仕組み作りができないか、考えています。

――今後したいことは何ですか？

家族との時間を大切にしたい。あとは広島カープの試合を見に行き、ラーメンを食べ、城巡りをしたいですね（笑）。

手術のときにもらったプレゼントには「パパ大好き」の文字が。

娘からの贈り物に、いつもエネルギーをもらっています！

何度も、何度も、立ち上がる！

――最後に、青島さんの好きな言葉を教えてください！

「誠心誠意」です。器用な性格ではないので、この言葉を意識して自分にできることを誠心誠意やりたいと考えています。

がんの治療に関しては、「人事を尽くして天命を待つ」。後で後悔しないように、やれるだけのことをやりたいですね。がんに罹患してからの自分の人生は、七転八起。何度も、何度も、立ち上がる！　ですね♪

取材：長谷川 一男
文：平野 麻美

悩んだときの
対処法は
肺がん患者の会「ワンステップ」の YouTube で！

※写真はすべて、青島 央和さんご提供

アメリカ・ロサンゼルス在住

斎藤 スティーブさん・直美さん（65歳）夫妻

「宿命を使命に」困難が自分のミッションになっていく

「同じ病気で悩んでいる人たちのために命を使う」ととらえ、がんという困難を自分のミッションとして、前向きに治療にチャレンジしている斎藤・スティーブさん。アメリカのがん治療の気になるトコロについてもうかがいます！

治療歴

2019年1月（62歳）	肺腺がんと診断（ステージ3a） 右肺下葉切除手術、抗がん剤2剤併用
2020年（63歳）	再発（ステージ4）、抗がん剤＋免疫チェックポイント阻害薬併用でがんが一瞬縮小、免疫チェックポイント阻害薬のみ継続 治験に参加後、検査で偶然に前立腺がんが見つかる 抗がん剤治療を行う
2021年（64歳）	陽子線治療、抗がん剤を予定 （取材当時）

息子「一緒に頭を剃ろう」人に支えられて生きていると実感

――がんが見つかった経緯を教えてください。

斎藤：2018年の11月末に、日本で妻と人間ドックへ行ったときに右肺に大きな影が見つかり、アメリカへ帰ったらすぐに検査してくださいと言われたのが始まりでした。12月に帰国して細かい検査をして、1月に肺腺がんのステージ3aと診断されました。

――どんなお気持ちでしたか。

斎藤：がんは不治の病というイメージで、検査結果を待つ期間はずっと不安だったので、宣告されたら明確な目標がはっきりして、さてどうやってチャレンジしていこうか、と思いました。

――奥様はどんなお気持ちでしたか。

直美（妻）：私の祖父が肺がんで亡くなっているので、正直、もうダメだと最初は思いました。職場でも、トイレに行く度に涙がバーッと出てきたりして……。最初の手術が終わった1年後に再発し、「再発がんは、一応根治できないという言い方をします」という主治医の言葉を聞いたときに娘が泣き出してしまって、その姿を見て、やっぱり子供はパパのことが大好きだから、絶対に悲しませちゃいけないなと思いました。だから、できることは何でもして、「何としても治さなきゃ！」って、闘志が湧いてきた感じです。

――がんにチャレンジするという姿勢が素敵です！

直美：なるべく明るく乗り越えようっていうのが私たちの信念ですね。周りの友人や病気を乗り越えてきた患者仲間の激励の言葉を受けて、「頑張ろう」っていう気持ちに変わったんです。

斎藤：息子は、私が抗がん剤治療で髪の毛が抜けるかもしれないので、「一緒に頭を剃ろうよ」と言って共に坊主になってくれたり。がんになって、今まで以上に自分は一人で生きているんじゃなく、いろいろな人に支えられて生きているんだと実感しました。

直美：息子の友人で坊主にしてくれ

30年前に初デートしたファストフード店で記念撮影

た子もいました。これはアメリカの文化なのかもしれませんが、ありがたかったです。

アメリカの医療費は高額！当初は医師への懐疑心も強かったけれど……

――アメリカのがん治療について教えてください。

斎藤：アメリカでは、一つひとつの検査をする医師が細かく分かれています。肺を担当する先生にがんを宣告されたのですが、その後、手術のことを決めるときは外科の医師、その後の抗がん剤治療については別の医師と相談する、というように、いろいろな先生と知り合えるのがアメリカらしいなと思いました。

また、セカンドオピニオンを推奨しているんです。主治医に紹介してもらったくらいで。すごく患者のことが考えられていると感じました。

直美：日本と大きく違うのは、入院日数の短さですね。夫は、手術後3日で退院しました。あとは保険料の違い。国民健康保険と社会保険っていう制度がないので、個人で保険に加入をしているのですが、その保険会社が提携している病院での治療になるんです。なので治療は、自分の保険が使える病院をまず探すことから始まります。

請求書を見ると、一生かかっても払いきれない金額の請求が来るので、保険選びは重要です。

――治療費はどれくらいかかりましたか。

直美：手術代は約1200万円。ゼロが1個多いんじゃない？と本当にびっくりしました。

日本で治療する選択肢もあったんですが、やっぱり家族が住んでいるのも職場もアメリカなので、こちらを選びました。

――医師とはどのようにコミュニケーションをとっていましたか。

斎藤：手術をしてくれた外科医に関しては、自分の体を切られるので、最初は懐疑心でいっぱいでした。でも先生は、「私の仕事は、まず患者さんの信用を得ることから始まります」という話をしてくれたんです。

先生に「100歳まで生きる」と私の決意を言ったところ、「あなたの100歳の誕生会にも参加したい」と言ってくれたんですね。その言葉で、先生と二人三脚で肺がんに向かっていくような、温かい気持ちになれたんです。

――信頼できる先生と出会えてよかったですね。

斎藤：術後のフォローも手厚くて、毎朝6時には必ず病室に来てくれて、「どうだ？」って聞いてくれるんですね。治るまで自分も一緒に闘うというような意志を感じさせてくれる先生で良かったです。

直美：抗がん剤治療をしたときに高熱が出てしまって。すぐに緊急病院へ運ばれたのですが、そのときの抗がん剤の先生の手際が悪くて怒りをぶつけたこともあります。でもそれ以降は、先生の態度も変わって、意思疎通がとれる間柄になりました。

家族4人と1匹のひと時「いろいろな人に支えられて生きている」

人生で起こったことには
意味がある！

治験に参加するも効果出ず、陽子線治療へ

――治験に参加したときのことを教えてください。

斎藤：シティー・オブ・ホープというがん専門の施設にセカンドオピニオンを聞きに行ったところ、担当の医師が勤めている別の施設でがん遺伝子に関する治験をしていると聞きました。検査してみたら、私も治験の参加資格があることがわかったんです。しかし、約40日間内服しても、効果はありませんでした。

「ほかにも治験がある」とのことだったのですが、PETスキャンで検査をしてみたら、偶然にも前立腺がんが見つかってしまって……。治験をしている最中にほかのがんが見つかってしまうと治験資格を失うので、それが最後になってしまいました。

――アメリカでは、治療の前にいくつもの遺伝子を調べるのでしょうか？

直美：はい。細胞分析できる新しい検査が導入されたばかりだそうです。そのおかげで夫のがん遺伝子のタイプが特定できたんです。すごく画期的な検査ですよね。

肺がんといってもいろいろな種類がありますし、闇雲に薬を使うだけではなくなっています。

――その後、陽子線治療を行ったそうですね。そこまでの経緯を教えてください。

直美：がんが見つかって、手術、抗がん剤治療を行いました。その後、再発して抗がん剤と免疫チェックポイント阻害薬を試し、一瞬だけがんが縮小したのですが、また大きくなってしまいました。次に治験をしましたが効かず、再度、抗がん剤。咳が出てきたので陽子線治療を始めました。

――陽子線治療をしようと思ったのはなぜですか。

斎藤：シティー・オブ・ホープの先生が、咳の原因は、右肺のがんが大きくなりすぎて胸壁を刺激していることなので、放射線治療で縮小しようと勧めてくれました。全部で右肺10回、左肺10回照射の予定で開始。右は終わって、左肺はあと5回で完了です。

抗がん剤の医師が、「早く終わったら知らせて。すぐ抗がん剤の治療に入ろう」と待ち構えています（笑）。

人生で起こったことには、必ず大きな意味がある

――最後に、お二人が大事にしている言葉や、気づきを教えてください！

斎藤：私は肺がんになって、「人生で起こったことには、良くも悪くも必ず何か大きな意味がある」と思うようになりました。肺がんのおかげで、一日を大切に、毎日希望を持って生きられるようになったので……。それが重要な気づきですね。

直美：私たち、「宿命を使命に」という言葉を大切にしていて。病気を宿命とか運命として捉えたらそこで行き詰まりがあるのですが、命をつかう――つまり、同じ病気で悩んでいる人たちのために命をつかっていく、と考え方を変えると、困難が自分のミッションになっていくんですね。同じ病気と闘う患者さんたち、みんなで寄り添ってがんばっていきたいなという思いでいっぱいです。

取材：長谷川 一男
文：平野 麻美

これまでの
「肺がん BOOK」
にも
体験談がたくさん！
オンラインで読もう。

写真はすべて、斎藤 スティーブさんご提供

日本全国 肺がん患者会マップ

各患者会では、定期的におしゃべり会・勉強会を行っています。ぜひ一度、お近くの患者会にご参加ください！

Pick up! 患者会

⑩ 肺がん患者会 ワンステップしゃちほこ（東海地区）

より多くの患者さんとご家族と医療者が“共に学び、共に生きる”を理念に、2017年に立ち上げました。ワンステップしゃちほこが皆さんの闘病の一助になれば幸いです。

代表 野村由利夫
患者会 年３〜４回
✉ onestep_shachihoko@yahoo.co.jp
URL https://onestep-shachihoko2.amebaownd.com/
ブログ https://ameblo.jp/shachi2017/

⑪ 三重肺がん患者の会

2012年設立、肺がん患者・家族のおしゃべり会を定期開催中。呼吸器内科医の途中参加（随時）もあり、最新情報を教えていただいています。※コロナ禍の中、昨年は３回、今年も４月以降、毎回開催。

代表 大西幸次
患者サロン 偶数月の第１日曜日
✉ mie.haigan@gmail.com
URL http://www.ma.mctv.ne.jp/~kohji-o/

② 秋田県肺がんネットワーク「あけびの会」

fumi3419@ymobile.ne.jp
www.facebook.com/akita.akebinokai

③ 肺がん患者会“ふたば”（富山）

futaba_haigan@yahoo.co.jp
www.facebook.com/toyama.haigan.futaba/
https://futaba-haigan.amebaownd.com/

④ マスカットクラブ（福井）

福井県済生会病院がん相談支援センター
0776-28-1212

⑤ 滋賀肺がん患者会肺ゆう会〜しが〜

miky23026@zb.ztv.ne.jp

⑥ ライオンハート岡山

086-235-2015
lionheartokayama@yahoo.co.jp

⑦ ライオンハート広島

lion.hiroshima@gmail.com

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）

https://www.lung-onestep.com
ブログ　https://ameblo.jp/hbksakuemon/

⑫ 肺がん患者会 肺ゆう会〜奈良〜

nagi_nara@zeus.eonet.ne.jp

⑬ Hi! フレンズ（大阪）

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

⑭ 肺がん患者サロン なでしこ（香川）

info.nadeshiko81@gmail.com
https://lc-nadeshiko.jp/

⑧福岡
ふくおか肺がん患者
・家族の会「コスモス」

⑭香川
肺がん患者サロン
なでしこ

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。

① 北海道肺がん患者と家族の会

2014年5月に設立。KKR札幌医療センターにて奇数月に定例会を開催。現在はコロナ禍で院内での開催は中止していますが、オンラインでの交流会を毎月開催。年会費2,000円、院内での定例会は非会員500円

代表 内山浩美
定例会・交流会　各、年６回
hokkaido.lung.cancer.patient@gmail.com
https://clover-163.amebaownd.com/

⑧ ふくおか肺がん患者・家族の会「コスモス」（福岡）

2019年設立。会員数35名。九州がんセンターを拠点として活動。コロナ禍のため、今年は屋外でおしゃべり会を３回開催予定。会員の連絡にはLINEと電話で、相談には電話で対応。会費１回500円（資料代）

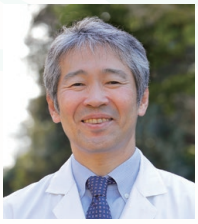
代表 小牧俊郎
患者会 毎月第4日曜日13時〜15時（コロナ禍のため休止中）
komaki.3580@gmail.com
090-2964-8530

がん専門の精神科医　清水 研先生の

がんで不安なあなたへ

心のお悩みQ&A

がんになって直面する不安や悩み。ひとりで抱え込んでいませんか？
4000人以上のがん患者さんやご家族の心のケアをしてきた清水 研先生に、
病気と向き合うヒントをうかがいます！



がん研有明病院
腫瘍精神科部長
清水 研 先生

Part 1　がんと告知された直後の不安

1 Q&A　告知のショックが大きく、何も考えられません。

告知により、一時的に心が錯乱し、思考力が低下するということが、多くの人に起こります。これは心の防御反応と考えられていて、あなたの心が弱いのではありません。

数日経ったころに実感がわいてきて、悲しくやりきれない気持ちになるかもしれません。このときに大切なのは、感じている心をありのままに受け止め、たくさん泣いて、たくさん「悲しむ」こと。悲しみとは、大きな喪失を感じたときに生じるもので、傷ついた心を癒す力があります。

2 Q&A　「悲しむ」とは、どのようにしたらいいでしょうか。

一人で悲しむより、誰かに話を聴いてもらうほうが心の痛みは癒えると言われています。「とりとめのない話になってしまうかもしれないけど……」と言って、ご家族、友人、医療従事者などにお話を聴いてもらうのもいいですね。

3 Q&A　治療、仕事など、考えなければいけないことがたくさん。ネットで情報を探しては右往左往してしまいます。

告知直後は、極端に絶望的になるなど、思考や感情の振れ幅が大きいので、大事なことはすぐ判断しないようにしてください。例えば、「会社に辞表を出す」「科学的根拠に乏しい民間療法に走る」などをしないように気をつけましょう。

4 Q&A　妻がどんどん治療法を決めようとします。私は自分でゆっくり考えたいのですが。

奥様もどうしてよいかわからず、焦っているのかもしれません。まずは否定から入るのではなく「ありがとう」など感謝の気持ちを伝えてから「後悔しないように治療を考えたい」と、じっくりお話することをお勧めします。具体的にどうするかを決める前に、「お互いの気持ちを理解し合う」ことが大切です。

Part 2 治療中の悩み・不安

5 Q&A 続く抗がん剤治療……。終わりのない闘いに心が折れそうになります。

「弱音を吐いてはいけない」と思うかもしれませんが、正直な気持ちをご家族に打ち明けてみてください。ご家族があなたの状況をわかってくれると、少し楽になるのではないでしょうか。

また、がんばっているご自身へのご褒美を考えてみることも大切です。なかには、抗がん剤投与の間隔をあけてもらい、ご家族と旅行を楽しまれる方もいます。

6 Q&A 治療方針に関わる希望を、自分から医師に伝えていいのでしょうか。

本来、抗がん剤治療は苦しむためのものではなく、少しでも豊かな人生を送るためのもののはずです。治療をどの程度つらいと感じるかは個人差がありますので、希望を伝えることは大切です。まず、ご本人が「どうしたいか」があって、「それを実現するためにはどの治療法がもっともふさわしいか」を主治医と一緒に考えるのが、あるべき姿だと思います。

Part 3 治療後の悩み・不安

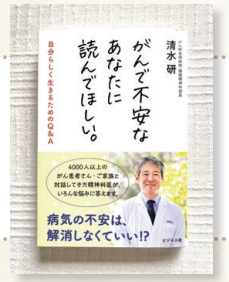
7 Q&A 再発の可能性を考えると不安で仕方ありません。

不安は、「不確実な脅威」を感じるときに生じる感情で、危険を知らせるアラームのようなものです。人間にとって必要なものですが、アラームが鳴りっぱなしでは落ち着いて過ごせません。

不安と向き合うために、まず、自分の努力で避けられるか、そうでないかを区別しましょう。「標準的な治療を受ける」など、もし自分の力でできることがあればきちんとやりましょう。しかし、がんの場合、運命にゆだねるしかないことがたくさんあります。そのときは、「心配だけど、結果を待つ以外にないのだな」というように認識を整理しておくと、少し覚悟が決まるかもしれません。

8 Q&A ほかに自分でできる不安との付き合い方はありますか。

「不安で仕方がない」と訴えられる方のほとんどは、実は一日中不安にとらわれているわけではありません。私は、外来に来られる方に「不安日記」をつけていただくことがよくあります。1時間ごとに何をしていたかを書き、そのときの不安の強さを100点満点で採点してもらいます。すると、「再発した人のブログを読んでいたとき」の点数が高く、「家事をしているとき」の点数が低いなど、不安にとらわれやすいときの行動が見えてくるので、その行動をなるべく少なくしていきます。「不安を感じないようにする」のは難しいですが、「不安が強くなる行動を減らす」ことはできます。



※この記事は、清水 研先生の著書『がんで不安なあなたに読んでほしい。自分らしく生きるための Q&A』（ビジネス社）の一部を抜粋・要約したものです。

⇦ 詳しく読んでみたい方は、こちらをどうぞ！

みなさんの心が
少しでも軽くなりますように

がん専門の社会保険労務士が教える障害年金のイロハ

障害年金って何？

みなさんは、「障害年金」を知っていますか？
日本の年金制度の一つですが、
がんでももらえることがあるんです。
肺がん患者の社会保険労務士、清水公一先生に
わかりやすく解説していただきます！

障害年金って、何ですか？

みなさんが支払っている「年金」は、老後のためだけのものではありません。ケガや病気などで障害を負った場合にも、受け取る権利が発生します。それが、障害年金です。

がん患者は、障害年金をもらえますか？

もらえます。ただ、がんでの申請で認められる方は、ほかの障害に比べると少なく、少し難しい印象があります。

若い人でも対象になるのでしょうか？

はい。新たに障害年金を請求できる年齢は、20歳以上～65歳未満です。がんになったときに加入している年金制度が国民年金なら「障害基礎年金」、厚生年金なら「障害厚生年金」になります（※20歳未満の場合、20歳に達した日に受給の権利が発生します）。

清水公一 先生
社会保険労務士事務所
Cancer Work-Life Balance 代表
肺がんステージ4患者

「障害基礎年金」と「障害厚生年金」は、支給額が違うのですか？

障害基礎年金は全国民共通のもので、これを〝1階〟だとすると、障害厚生年金は〝2階〟。つまり障害厚生年金は、障害基礎年金に上乗せして支給されます。

ズバリ、もらえる金額を教えてください！

障害基礎年金には、障害の重さによって1級と2級があり、障害厚生年金には、1級から3級までと3級より軽度の「障害手当金」（一時金）があります。がん患者さんが障害手当金に該当することはほとんどなく、1級はごくまれなので、2級を中心に説明しますね。（表1）

2級の場合、いずれも基本年金額として、78万900円が支給されます。子供がいる場合は、2人目まで22万4700円（1人につき）、3人目以降は7万4900円（1人につき）が加算されます。ただし、その対象となる子供には年齢などの要件がありますので、請求の際は確認しましょう。

厚生年金に加入している方は、ここに障害厚生年金が上乗せされます。その金額は、現役時代の収入によって決まります（※1報酬比例の年金額）。

さらに、65歳未満の配偶者がいる場合は、22万4700円が加算されます（※2配偶者の加給年金）。これは、1級、2級のみの制度で、3級の場合は加算されません。

3級も、厚生年金だけにある制度です。こちらも収入によって金額が変わりますが、たとえ収入が少なくても約58万円の支給額が保証されています（詳しくは、社会保障シリーズ③の動画をご覧ください）。※令和3年度の金額。1級の金額は2級の1・25倍。

障害年金の支給には、どれくらい時間がかかりますか？

「年金事務所」に請求をするのですが、3～4カ月くらいで審査され、支給が決定した場合は、その1カ月半後くらいに支給されます。しかし、その前に年金事務所で相談し、医師に診断書を書いてもらうなどの準備も考えると、最低でも半年はかかります。ですので、早めの準備が重要です。ご自身でも請求できますが、知識がないと時間がかかってしまうこともあるため、社会保険労務士に依頼するのも手です。

もらえる金額はどれくらい？

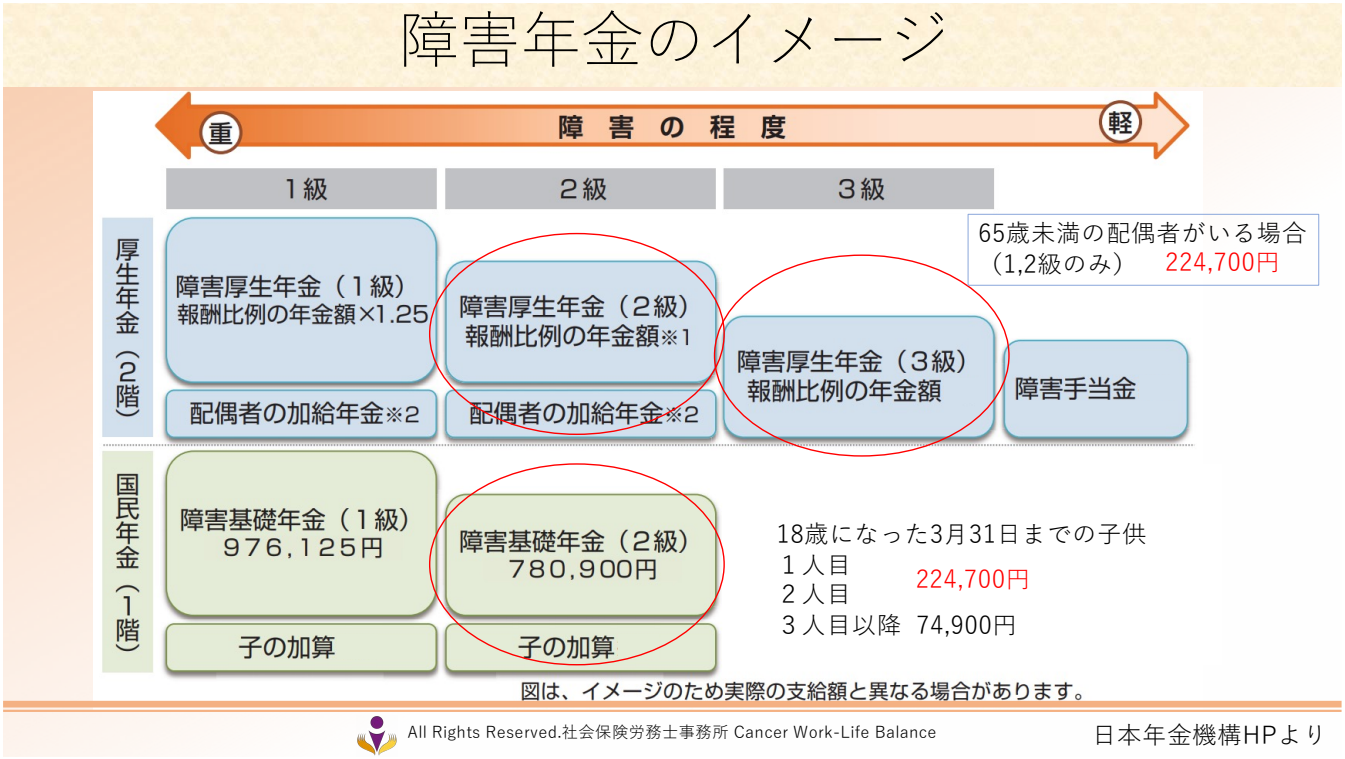


表1　障害の重さで金額が変わってくる。年度により若干の変動があるので確認しよう。

障害年金をもらうために知っておこう！

どんな状態であれば、障害年金をもらえるのでしょうか。

がんによる認定基準は細かく規定されていますが、簡単に言うと、1級は、おおむね寝たきりの状態。2級は、日常生活に著しい制限がある状態。3級は、普通に仕事や家事ができないなど、何かしらの制限がある状態です。

いつから請求できるのでしょうか？

初診日から1年6カ月後に障害状態に該当していれば請求できます（認定日請求）。そのほか、1年6カ月後には該当しない状態だったけれど、その後該当した場合（事後重症請求）や、5年をさかのぼっての請求（認定日遡及請求）も可能です。

なぜ、がんの請求は通りにくいのでしょうか？

がんは、外から見てわからない「内部障害」にあたるため、障害の程度を測りにくいということがあると思います。医師のなかには、がんで障害年金をもらえることを知らない方も多いです。年金の請求に適した診断書を書いてもらうようにしましょう。

診断書を書いてもらう際、医師に伝えるべきポイントを教えてください！

診断書には、患者さんの体の状態を記入する項目があります（一般状態区分表）。軽い状態から寝たきりまで、ア・イ・ウ・エ・オの5段階のどこに該当するかを医師が判断し、丸をつけます。

ここが重要なポイントなのですが、たとえば抗がん剤治療中の場合、体調が良いときと悪いときの差がとても大きいですよね。もし、診察したときが「体調が良い日」だった場合、医師はそちらに丸を付けてしまうかもしれません。すると、障害年金をもらえない可能性が高くなってしまいます。年金事務所から書類をもらってきて医師に渡すだけでなく、「体調が悪いときは『エ』に当てはまる」などを伝えてみましょう。（表2）

また、診断書には自覚症状・他覚症状を記入する欄がありますが、先生に伝わっていない症状があるかもしれません。ご自身で書いたメモを一緒に渡すといいでしょう（詳しくは、社会保障シリーズ④の動画をご覧ください）。

区分	一般状態区分表
ア	無症状で社会活動ができ、制限を受けることなく、発病前と同等にふるまえるもの
イ	軽度の症状があり、肉体労働は制限を受けるが、歩行、軽労働や座業はできるもの　例えば、軽い家事、事務など
ウ	歩行や身のまわりのことはできるが、時に少し介助が必要なこともあり、軽労働はできないが、日中の 50%以上は起居しているもの
エ	身のまわりのある程度のことはできるが、しばしば介助が必要で、日中の 50%以上は就床しており、自力では屋外への外出等がほぼ不可能となったもの
オ	身のまわりのこともできず、常に介助を必要とし、終日就床を強いられ、 活動の範囲がおおむねベッド周辺に限られるもの

All Rights Reserved.社会保険労務士事務所 Cancer Work-Life Balance

表2　医師が区分に丸をつける。イ・ウは、3級に該当する可能性があり、ウ・エは、2級の可能性、オは、1級の可能性がある。

解説を動画（YouTube）で見よう！

「障害年金」てなんですか？ — 社会保障シリーズ③

「障害年金」をもらうためには — 社会保障シリーズ④

「障害年金」申請の壁を越えろ！ — 社会保障シリーズ⑤

※この記事は、ワンステップの YouTube 動画「がん専門・社会保険労務士が教える社会保障シリーズ③〜⑤」を要約・追記したものです。

ひとりひとりの道しるべになる。

AstraZeneca

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。

アストラゼネカの肺がん情報サイト

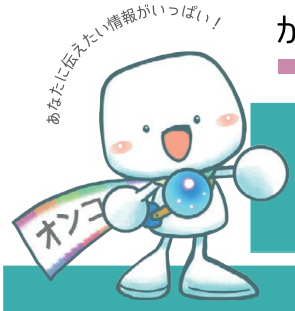
肺がんとともに生きる

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
〒530-0011 大阪市北区大深町3番1号



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

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、その患者さんに合った治験をご案内しています。
https://oncolo.jp/ct/triallist

今年は動画収録配信！
サバイバー、ご家族向け講演会

様々ながん専門医（オンコロ ジスト）を招き、サバイバーやそのご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。

大阪オンコロジーセミナー 夜間学校

最新の医療情報の講義、ディスカッションを組み合わせた充実のプログラムです。
https://oncolo.jp/event/oos2021

大阪 Meeting the Cancer Experts オンコロジーセミナー on the WEB

患者さんやご家族の疑問や悩みの解決につながるプログラムです。
https://oncolo.jp/event/on_the_web2021

OMCE ONCOLO Meets Cancer Experts

最新の治療情報を伝える究極のがんセミナー。
https://oncolo.jp/event/omce2021

希少がん MtE

希少がんに絞ってセミナー動画を公開しています。
https://oncolo.jp/seminar_video/rarecancervideos2020

国内のがんの臨床試験（治験）を 一括検索！

オンコロ トライアルサーチ
https://oncolo.jp/ctsearch/

「オンコロ トライアルサーチ」は
がんの種類、薬剤名を入れて検索ができます。※

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

To serve patients

患者さんのために、今できるすべてを

アムジェン株式会社の
詳細につきましては
こちらをご覧ください

アムジェンは1980年、バイオテクノロジーの黎明期に米国カリフォルニア州ロサンゼルス近郊にて産声を上げました。
バイオテクノロジーを患者さんのために役立てることを決意し、以来、探求を重ねてきました。
40年を経た現在、アムジェンは世界最大規模の独立バイオテクノロジー企業へと成長しました。
日本では、循環器疾患、がん、骨疾患、炎症・免疫性疾患、神経疾患の領域に重点を置き、アンメット・メディカルニーズに応える製品開発を進めています。

アムジェン株式会社 AMGEN®

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。

Daiichi-Sankyo 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)　https://www.daiichisankyo-ep.co.jp

Better Health, Brighter Future

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、人々の人生を変えうる
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。

タケダはこれからも、グローバルなバイオ医薬品のリーディングカンパニーとして
より健やかで輝かしい未来を、世界中の人々へお届けするために挑戦し続けます。

武田薬品工業株式会社
www.takeda.com/jp

Takeda

より良い明日へ

患者さんとそのご家族の「満たされない願い」に応えるため、
革新的な新薬をいち早くお届けすることが私たちの使命です。
医薬品の開発を通じて人々のクオリティ・オブ・ライフの向上に貢献していきます。

バイエル薬品株式会社 https://pharma.bayer.jp

Science for a better life

PP-OTH-JP-0437-03-06

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

Boehringer
Ingelheim

ヤンセンが目指すのは、
病が過去のものになる未来を作ることです。

世界のすべてが、私たちの研究室。
病と懸命に闘う患者さんのために、高い科学技術、独創的な知性、
世界中の力を合わせ、新しい可能性を切り拓く。

すべては、私たちの解決策を待つ、ひとつの命のために。複雑な課題にこそ挑んでいく。
新しい薬を創るだけではなく、それを最適な方法で提供する。

革新的な薬や治療法を、届ける。世界中に、私たちを待つ人がいる限り。

誰もが健やかに、いきいきと暮らす社会。
そんな「当たり前」の願いのために、自ら変化し、努力を続けます。

ヤンセンファーマ株式会社　www.janssen.com/japan　www.facebook.com/JanssenJapan

Janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson&Johnson

AstraZeneca

がん患者さんとそのご家族が自分らしい過ごし方を見つけていただくことを目的とした情報サイト

がんになっても

ー 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　検索

『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

Lilly

第12回
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

作品募集中

あなたの物語を表現してみませんか

応募登録期間 (当日消印有効)
2021年8月17日(火)～2022年1月31日(月)

リリー・オンコロジー・オン・キャンバス事務局
〒530-0004 大阪府大阪市北区堂島浜2-2-28 堂島アクシスビル7階（東武トップツアーズ メディカルカンファレンスセンター大阪内）

0120-78-1307 10:00～18:00 平日(土日祝日除く)　info@locj.jp　www.locj.jp

■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

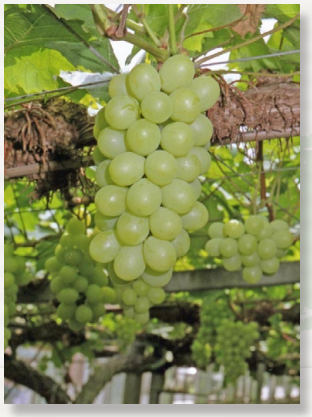
肺がん患者が作る！ トコトン患者応援マガジン 肺がんBOOK
Vol.6　2021年9月発行
発行元　日本肺がん患者連絡会／特定非営利活動法人 肺がん患者の会 ワンステップ　理事長　長谷川一男
HP　http://www.renrakukaigi.net/r-index.html　E-mail info@renrakukaigi.net
後　援　特定非営利活動法人 日本肺癌学会
STAFF　編集人 木口マリ　デザイン 瀬井信作・山崎かおる（コンポーズ）
編集 米澤晴美・西廣緑　校正 平野麻美　表紙デザイン 三木美澄

「今日の一枚」

ワンステップSNSより

※いずれも、ご本人より掲載の許可をいただいております。

1年前の麦秋です。まだ自分が肺がんだなんて1ミリも疑っていなかった日。
この数日後にはどん底に落ちますが、一周巡ってご機嫌な日々を送れているなんて、
やはり0.1ミリも想像できなかった。（tomo さん）



昔の写真を整理。
マスカットオブアレキサンドリアの
写真を発見。（親爺の秘密基地さん）

ついでに雑草引きの
ヤギくんもどうぞ。

朝は曇り空でした。今日はゆっくり外を見ることもなかったのですが、
ふと見ると良いお天気になっていて、夏の雲でした！（haru さん）

ワンステップ
公式キャラクター
ワンステッピちゃん

みんなで
語り合おう！

“いきる「みかた」を見つける”
肺がん患者・家族のための
ワンステップのSNS

これからも、応援をよろしくお願いいたします！

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。

ご寄付はこちらから

●ご寄付の方法　銀行振込は以下の**口座**へ、そのほかの方法については**ウェブサイト**をご覧ください。

●銀行振込
振込先 口座　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

●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
ウェブサイト
https://www.lung-onestep.com/blank-88