

# 胸腺腫・胸腺がん患者会ふたつば 関西支部情報交換会報告

平成29年2月3日(金)

15時~17時

於 ちくも

- 1 参加者 10名 会員9(患者6、家族2、遺族1) 非会員1名  
地域 大阪4 京都2 秋田2 宮城1 兵庫1  
参加者の腫別 胸腺腫4 胸腺がん2 家族がん2 遺族がん1

## 2 内容

### (1) 共同代表、関西支部長挨拶

- ・関西支部の会員は現在22名、大阪にはがん患者団体協議会がある。昨年の勉強会の時には色々協力していただいた。入会した方がよい。療養情報の冊子に住所が掲載されるので他の患者会の住所を借りるなどして対応していきたい。

### (2) 自己紹介と治療や病院、今の状況、抱えている課題等の情報交換より

- 胸腺がん発症して6年。手術や化学療法、放射線療法でその都度治療し一昨年、地元病院で放射線治療はできないと言われたが、親族関係から情報を得て他県の病院を受診し、放射線治療した。地元では1コと言われた腫瘍が4コあった。その後定期的を受診、経過観察中である(Aさん)。

- 5年前に胸腺腫と診断され、化学療法、手術、放射線治療をした。MGも合併している。昨年播種切除の手術をした。今までの治療の影響で肺の組織がぐちゃぐちゃになっていて今後手術は無理。他の治療情報を知りたい。MGを合併していて、腕が上がらない、疲れる、身体が言うことをきかないといった状態である(Bさん)。

★MGについては免疫抑制剤を勧める(先輩患者より助言)

- 3年前にドックで胸腺腫が見つかり手術をした。その後半年ごとに経過観察中である。MGの疑いがあるので神経内科にも通院しているが、「症状が出てから来て下さい。」と言われた。自分で病気のことをしっかり学ばなければと思っている(Cさん)。

★胸腺腫をとってもMGが改善しない人もいる。免疫抑制剤で症状が回復する。

MGを合併している場合、主治医がよく分からないことも考えられるので、神経内科を受診した方がよい。別の病院の神経内科受診も考えた方がよい。(先輩患者より助言)

- 胸腺腫が発覚してまもなく10年。胸腺腫瘍の患者に巡り会うまで4年かった。4回の手術をはじめ様々な治療をしてきた。セカンドオピニオンに行くなどして主治医と一緒に病気に向き合ってきた。検査でまた腫瘍が見つかり、治療方法や時期を検討中

である (D さん)。

- 主人を小細胞肺癌で亡くしている。今は患者が治療を選択するインフォームドチョイスの時代。患者力が大切。母親の治療についてもしっかり勉強し、最善の選択をしていきたい (E さん)。
- 母親は2年前から胸のピリピリを訴えていた。整形外科を受診。レントゲンでは異常を認められず神経痛か…となり、痛み止めを処方された。1年くらいたってから痛みの訴えが多くなり、内科で訴えると「整形に行くように」と言われた。去年の秋、痛みが酷くなり CT を撮ると胸腺に腫瘍があることがわかった。検査の結果、胸腺がんとのこと。1日から放射線治療を開始したところである (F さん)。
- ステージIVa 胸腺腫発症から4年、手術不可ということで化学療法から2年たつ。現状維持。1年以上たってから MG 発症。免疫抑制剤等薬を飲みながら週2~3日友人の会社を手伝っている。MG は難病に指定されており、申請により医療費の補助がある。病院の選択にあたっては、Dr.の個人的資質も関わる。他の Dr. 受診も考慮していく必要がある (G さん)。
- 2年前胸腺がんIII期手術、その後放射線治療。1年後、放射線晩期副作用で食道狭窄となり、食事液体すら通らない状態が続き心身辛い思いをした。自分のような副作用が出る可能性があるということを皆さんにも知って欲しいと思う。  
どうやって繋がりが持てるかと患者会に行ってみたが、同病の患者に巡り会えなかったが、「患者を生きる」で知った。去年6月の講演会での丁寧な説明で疑問がすっきりした。患者どうしの繋がりに Dr.にも意識をもってもらいたい。意見交換できたら先が明るくなると思う (H さん)。
- 主人が胸腺がんで亡くなって10年。当時は情報が少なく困った。大阪で活動しているが、胸腺の患者さんに巡り会うことはなかった。(I さん)

### (3) 代表より

- 会員は2月4日現在、全国に74名。亡くなった方もいる。
  - 病気の情報収集      NCCN 腫瘍学臨床診療ガイドラインの紹介
  - 相談事例の紹介
    - ・「ベッドの空きがないから治療できない」という主治医の心ない一言に傷つき、「治療出来ない不安等」で連絡をいただき、何度かメールでやりとり。「病院の相談支援センターに行き、主治医のこと、治療の状況、自分の気持など話して、今後の対応を一緒に考えてもらったらどうか」と助言。何とか外来で抗がん剤治療ができることになった。
- 相談支援センターを活用することも、自分が抱えている悩みや問題を解決していく力になると思う。

#### (4) 参加者のアンケートより

##### ①感想

- ・昨年末に胸腺腫・胸腺がんという言葉は初めて耳にし、これからどうすれば良いのかわからない時にこの会を知り参加させていただいた。色々な方のお話を聴かせていただき少し前に向いていける気持ちになった。
- ・胸腺がんの情報は少なく、みなさんの話を聴かせていただき副作用のことが良くわかった。色々気をつけなければいけないと思った。
- ・抗がん剤治療の標準カリキュラムを知りたいと思った。
- ・いろいろな人の話が聴けて情報も得られて、「一人じゃない、頑張ろう」と思った。
- ・たいへん役に立った。みなさんそれぞれの症状や治療法、アドバイスのどれもがたいへんありがたかった。
- ・昨年6月以来の集まりで、また皆様の悩みを共感し合えてとても心強かった。

##### ②ふたつばへの要望、期待すること、活動などについて

- ・定期的な集まりがあれば参加したい。
- ・でかけることはなかなか難しいが、情報だけでも入ってくれば助かる。
- ・おしゃべり会や勉強会に参加したい。
- ・体験をお知らせすることをどんどんやっていきたい。
- ・全体の集まりは定期的（半年に1回くらい）に、また秋田や関東や関西でもう少し集まりをもってもいいのでないか。

参加メンバー全員集合



情報交換会の様子

