

第2回ふたつばセミナー

「胸腺腫・胸腺がんとどう向き合うか」(2018年12月8日)

報告書

2019年2月23日

胸腺腫・胸腺がん患者会 ふたつば 松本千穂

2018年12月8日(土)、胸腺腫・胸腺がん患者会ふたつば主催、国立がん研究センター希少がんセンター共催で、国立がん研究センター築地キャンパス管理棟第1会議室にて、第2回ふたつばセミナー「胸腺腫・胸腺がんとどう向き合うか」を開催いたしました。定員70名の会議室は満席となり、補助いすが出されるほど多くの方にご参加いただきました。

冒頭、本セミナーの実行委員長である山本ゆき共同代表が挨拶に立ち、療養中のため欠席となった近藤セツ子代表のメッセージを読み上げました。続いて、国立がん研究センター希少がんセンター看護師の加藤陽子さんからセンターの概要紹介がありました。

第1部はふたつばから3名の会員が胸腺腫・胸腺がん患者としての体験を発表しました。病気が分かった時の絶望感、心身ともに辛い日々を過ごす中でつかんだターニングポイント、治療にも生活にも前向きになることで、病気の進行や合併症の発症の危機を乗り越え、海外旅行や職場復帰などを果たした体験を語りました。発表者の一人は直前に入院となってしまったため、副実行委員長が代読する形になりましたが、発表者それぞれの精一杯の想いが伝わりました。

第2部は2人の医療者に講演していただきました。後藤悌(やすし)先生は国立がん研究センター中央病院呼吸器内科/希少がんセンターで多くの症例を手掛ける胸腺腫瘍の第一人者であり、前日に希少がん Meet the Expert (国立がん研究センター希少がんセンターなど共催)で胸腺腫・胸腺がんの講演をされたばかりでした。2日続けて受講する人が多いことを考慮していただき、本日のセミナーでは視点を変えて、内科的腫瘍治療という全般的なテーマで話してくださいました。抗がん剤の成り立ちに始まり、免疫療法やゲノムの仕組みについて分かりやすい説明があり、皮膚がんなど他のがんで有効でも胸腺腫瘍では効果が出にくい治療がある理由も理解できました。患者としてはほとんすと目新しい治療に過大な期待をしてしまいがちですが、従来からの治療も長い期間をかけての蓄積があり、患者ひとりひとりにとって、どちらの治療にメリットがあるか、適切に判断していくことの重要性を知ることができました。もう1人ご講演いただいた高橋修先生は横浜市鶴見区の平和病院の緩和支援センター長で、もともと外科医としてがん治療を行う立場にあり、さらにご自身のがんサバイバーという経験から、緩和ケアの重要性を身をもって知り、早期緩和ケアの先駆者として長年活躍されています。癒されるような穏やかな語り口で、ユーモアも交えながら、がんと診断がついた時から治療と緩和ケアの二人三脚で患者をサポートする「生きていくための緩和ケア」について説いてくださいました。緩和ケア=終末期というネガティブなイメージが変わった人も多かったのではないのでしょうか。

第3部の先生方への質問では、事前に寄せられたさまざまな質問について、お二人の先生にお答えいただきました。「主治医から『これ以外に治療法はない』と言われたが、どうすれば納得できる治療を受けられるか？」との質問には「胸腺腫瘍に精通している医師は少ないので、そういった専門医にセカンドオピニオンで治療方針を立ててもらい、それに基づいて地元の病院で治療を受けるやり方もある」、「抗がん剤の副作用の苦しみとの向き合い方は？」との質問には「抗がん剤を何のためにやっているのかを考えてほしい。そのために寿命を縮めるのか？いったん切って、生活の質の改善を目指すのも選択肢のひとつ」などアドバイスをいただきました。

閉会に際しては、北隅香織副実行委員長の「先ほどの先生のお話で、『後ろを振り返って“ああすればよかった”と思うのはせんないこと。これからのことを考えてほしい』の言葉が印象的でした」との挨拶に多くの参加者が頷いていました。

プログラム

開会の挨拶 実行委員長 山本ゆき（ふたつば共同代表）
加藤陽子看護師
（国立がん研究センター希少がんセンター）
希少がんセンターの概要説明 加藤陽子看護師



第1部：患者体験発表

- ①加藤登茂子（胸腺がん）
「ネガティブでもアクティブに」
- ②秋葉勝江（胸腺腫）
「胸腺腫とその合併症とともに」
- ③植野ゆかり（胸腺がん）
「私の闘病生活のターニングポイント」



第2部：講演

- ①後藤悌（やすし）先生
「胸腺上皮腫瘍の内科治療」
（国立がん研究センター中央病院 呼吸器内科／
希少がんセンター）
- ②高橋修先生
「緩和ケアを怖がらないで」
（医療法人平和会平和病院 緩和ケアセンター長）



第3部：講師の先生方への質問

後藤悌先生 高橋修先生
コーディネーター：加藤実（ふたつば）

閉会の挨拶 副実行委員長 北隅香織（ふたつば）

