

『患者会』に薬物療法専門医の瀬戸Drが参加してくれました～『患者会』への思い～

ふくおか肺がん患者と家族の会「コスモス」代表の片山です。

「コスモス」は九州がんセンターの患者サロンで毎月第4日曜日に開催している患者会です。

2023年の秋で、発足してから4年が経ちます。

私が、肺がんに罹患したのが2018年の秋です。

ある日、突然、肺腺癌ステージIVを宣告されました。しばらくの間、この現実をどう受け入れていいかわからない日々が続きました。

「情報が欲しい…」と、連日インターネットの検索を続けました。「肺腺癌ステージIV」「治療法」「生存率」「治験」「患者会」…etc

その時の不安な気持ちを、今も時々思い出します。

そんな中で、福岡という地方中枢都市に肺がんの患者会が存在しない事を知り、唖然となりました。

大学も病院もたくさんあるのに、何故、患者会が存在しないのだろう…？

肺がんの患者さんと対話して、一緒に不安を分かち合い、情報を共有したい…という思いが、沸々と沸き上がりました。

そして、私の1次治療が落ち着いてきた1年後の2019年の秋に、肺がんの仲間達と「コスモス」を立ち上げました。

対面での患者会との事で、当初、たくさんの患者さんが参加してくれました。

しかし、2020年からのコロナ禍の中で、対面での患者会は開催できない日々が続き、残念ながら、再会する事ができずに、旅立たれた患者さんも多く、改めて、肺がんの恐ろしさを

痛感した日々でした。

現在は、with コロナの中、対面での患者会が再開しています。

そして、2023年7月の患者会において、とても嬉しい事がありました。

九州がんセンターの呼吸器腫瘍科の瀬戸Drが、患者会「コスモス」に参加してくれたのです。

ミニセミナーをして下さり、座談会にも参加してくれました。本当に、ありがたい事です。

不安の中で、日常を生活している患者会の皆様は、熱心に瀬戸Drのお話に耳を傾けていらっしゃいました。

とても好評でしたから、可能な限り、定期的に瀬戸Drとの患者会を企画して行きたいと思っております。

4年間の活動の中で、私が学んだ「患者会」の役割ですが、大変、奥深いものだと感じています。

同じ境遇の患者さん達との語らいや学びを通して、病気の知識や情報を得る中で、徐々に不安が解消されて行きます。

その結果、納得のいく治療の選択へと結びついているのではないかと思うからです。

私自身、現在進行中の癌患者！これからも、癌と共存しながら、体調の続く限り、患者会活動を続けて行きたいと思っています。