

日本アイソトープ協会【市民講座】

乳がん講演会

～検査・治療・サポートについて正しく知ろう！～

がん？治療？
分からないことだらけの患者生活
～納得の医療のために～



声を聴き合う患者たち&ネットワーク

VOL-Net
~Voice Of Life Net~

VOL-Net（ボルネット）は、
声を聴き合うことからQOL向上を
目指す、乳がん患者のセルフサポート
グループです。

基本方針

私たちは「声を聴き合う」ことから

- 乳がん患者のQOLを向上させていきます。
- 乳がん患者が、自分自身の「生」と向き合うことをサポートします。
- 患者、家族、医療関係者など、乳がんに関わる人々をつないでいきます。
- 患者中心の医療（キュアとケア）のために共に考え、行動していきます。

話し手自己紹介

- 現在53歳の乳がんサバイバーです。
- 2000年36歳時に右乳房温存手術＋放射線治療＋ホルモン療法「働きながら治療」
- 2002年 乳がん患者会を仲間と立ち上げ、2度目の大学入学→臨床心理士として働く
- 現在ナチュラル更年期真ただ中
十数年経って温存手術の影響を痛感中

患者生活に必要なもの①

情報

乳がんと言われたとき 乳がんかもしれないと思ったとき

この病気について、とにかく知りたい！情報がほしい！と思いました。

ドクターの言葉が難しく、何を言われているのかがわからず、手術や治療の選択で、迷いや不安が生じることもありました。

乳がんという病の入口に立ったとき・・・

「これからどうなるのだろうか」という不安を、誰もが経験しました。やみくもに情報を集めても、最初は何が重要で何が重要でないか、判断する知識さえも無いのが普通です。随分後になってから「早くこういうことを知っていれば悩まずに済んだのに」とか、「判っていたら治療の選択も変わったかもしれない」という思いを抱くこともしばしばあります。

がん？

がん＝悪性腫瘍…って何？

- 死ぬ病気vs治る病気

「2人に一人がかかる病気なんですよ」

「早期発見なら治るんだよね」

「人間死亡率100%だからね」

「TVで〇〇さんが…」

「ドラマの～～のシーン」

治療？

- “闘病”？
闘うvs共に生きる
- “治る” “治す”？
「良い病院を教えてください」

治してくれる医師は何処？

治してくれる病院は何処？

治療？

医師は言います

「あなたが決めてください」

「どれにしますか？」 「どうしますか？」

- 手術…温存、全摘
- 抗がん剤…毛が抜ける、吐く、苦しい
- 放射線…被ばく
- ホルモン療法…更年期、今後の妊娠
「これやったら治るの？」

治療？

情報を（提供される）（自分で集めた）
理解して

（この段階で頭の中いっぱいいっぱい）
自分で決めて！選んで！と言われても

死亡率、再発率、副作用、費用etc.は
何とか分かった…

実際何が起きるの？自分はどうなる？
何を基準に決めるの？

治療を決めるって

結局

「私は、どう生きていきたいの？」

人として、女として、娘として、
社会人として

+

乳がん患者として がプラスされた
生活のスタート

患者生活に必要なもの②

味方・仲間
サポーター

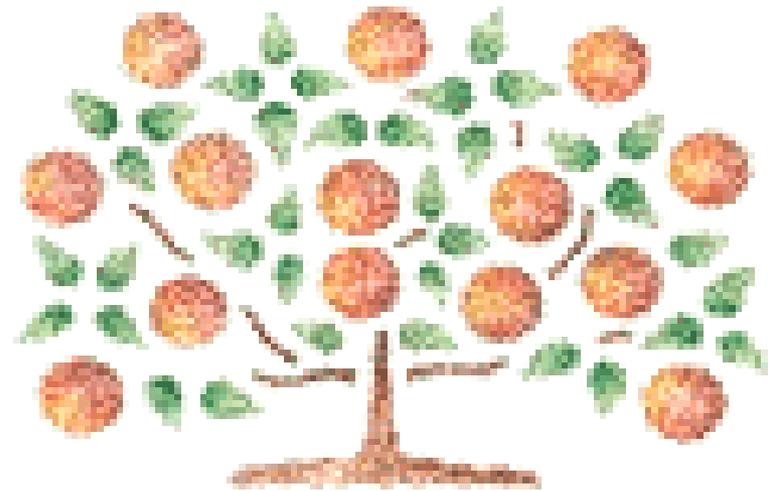
信頼できる、話ができる関係

私たちは患者である前に、社会で「私」として生きています。繋がりの中で生きているからこそ、家族や友人、職場やコミュニティで、信頼できる・話ができる関係があると、前を向き、一歩踏み出すことが出来るかもしれません。

その繋がりに、医療者や患者仲間という選択肢が増えると、少しだけ生き易くなるかも…

がん患者とは…

自らの病気とともに社会生活を
営む生活者としての知識を持つ
専門家



患者仲間のメリット1

気持ちの整理が出来る

同じ病気の人が集まることで、比較的受容されやすい安全な発言の場ができる。表現をするチャンスが得られやすい。



患者仲間のメリット2 孤独感の軽減

自分の抱えている症状や思いが、特殊なものではない普通の反応であることが分かる。仲間が出来る。



患者仲間のメリット3 情報が得られる

生きるヒント、先輩患者からの生活上の具体的情報サポートなどが得やすい。



患者仲間のメリット4

自立の促進

ケアは一方的に施されるものでなく、ケアしケアされる双方向の性質を持っており、自分の存在が誰かの役に立つということが、自尊感情の回復につながる。



VOL-Netの会の約束

- 私たちは、乳がんという共通の経験を通して出会いました。
- でも、一人一人、生き方も、病気についても違っていています。
- お互いを尊重し大切にするために、ルールを守って参加します。
- 「私の生き方を決めるのは、私です」お互いにそんな場にしていきます。

聴き合いの約束

- 話したいことを、話したいときに、話します
- 話したくないときは無理に話しません
- 最後までしっかり聴きます
- 正しい、間違っているというような、判断・評価・批判はしないようにします
- アドバイス・説得・諭すことはしないようにします
- 会場を一步出たら、そこでのことは話さないようにします

聴き合いの約束－病気のこと

- 病気の状態、治療法の選択は非常に個人差があります。病気についての知識を身に付け、自分にとって最良の選択をしていきます。
 - 他の人の病院・医師・治療法の批判をしない。
 - 自分のことは話していい。
 - ガイドラインや専門用語の確認、情報交換などはOK。

患者生活に必要なもの③

希望



ありがとうございました。

