検診に行きづらい

- 医師や検査技師が男性だと思うと、おっくう
- 仕事や家事、育児等で検診に行く余裕がない
- 20~30代で乳がんが発症することが啓発されて いない

告知後の気持ち

- 乳がんは、中高年女性の病気だと思っていた
- 治療にいったいいくら位かかるのだろうか
- 一生結婚せず、ひとりで生きていかなければならないのだろうか
- 親にどう話したらいいだろう

治療の選択に伴って起こる思い

- 自分の女性らしさが失われるのではないか
- 「切らなくてもいい」治療法はないか
- 副作用を伴う抗がん剤治療を受けたくない
- 乳房再建の情報を収集しなければ

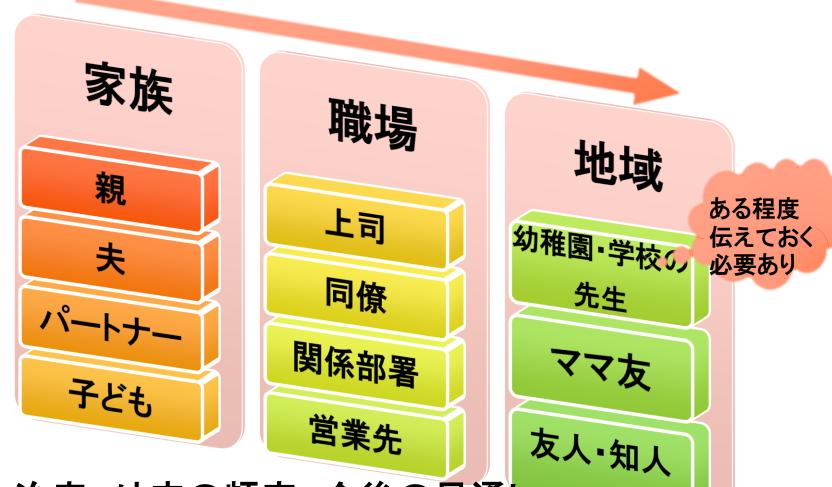
情報収集の問題

標準治療=「並み」?

正しい情報に 到達しないと、 間違った治療を 受ける危険性大 インターネットや限られた知人からの情報収集

どれがいいのか わからない 気持ちばかりが 焦る

誰にどこまで伝えるか



■治療、外来の頻度、今後の見通し・・・

未婚の場合

恋愛•結婚

- 異性へのカミングアウト
- 恋愛関係が終了するかもしれない

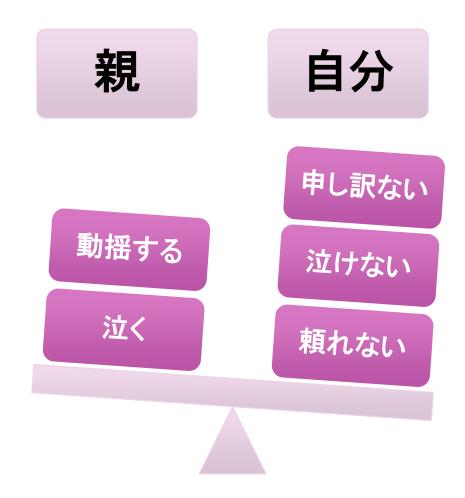
友人

- ウィッグだから会えない
- 話したら、「引いて」しまった

仕事

- 仕事を休む・減らす
- 以前と同様に働かざるを得ない

I こころとくらしの課題について 親との関係



I こころとくらしの課題について 仕事をどうするか

- 治療費を払うため、 辞めるわけにはいか ない
- 有休は足りるか
- 医療保険は
- 治療と両立できるか

• 職場の理解はあるが、 協力や配慮はない

• 転職はむずかしい

• 親には頼れない

不安 諦め

迷い

- この先どうやって働いていったらいいか
- 親に迷惑をかけたくない

後悔

- 一部の人にしか話していないのに、他の人も知っている
- 勧告されるまま、 退職してしまった

子どもがいない場合

不安

願い

子どもを持つことは できるか

子どもは欲しい

自分の命も大事

子どものいる生活

家族にどう伝えるか

結婚したい

子どもがいる場合

病気の 説明

- 子どもに病気のことを何と伝えるか
- 子どもの不安を解消してあげたい
- 質問にどう答えるか

母親の役割

- 健康な親ならできる当たり前のことができない
- 子ども、学校、家庭内のことを考え なければならない

I 仲間同士のサポートについて ~患者会の中で 患者会により差がある

ニーズを充足するサポート体制づくり

独自の二一ズに 気づくが行動できず

若い人の参加が なく二一ズが不明

若い患者さんに とって患者会とは 上の世代が ほとんどで 話が 合わない

思いきって 参加してみた が---

居場所がない 孤独になりがち

会えない 自分のニーズ が充たされない

同世代の人に

若く目立ち、 注目され、 心配される ことが負担

参加は 一回きり

「若くて体力も あるから大丈 夫、頑張れる」 等の言葉に 傷つく

II 仲間同士のサポートについて ~患者会の中で若い患者さんのためのサポートプログラムの実例

- ■おしゃべり会 初発年齢別にグループ分け
- ■電話相談 若い人と相談できるよう当番日をHPで告知
- ■新たなグループ立ち上げ 若い人だけで交流会

自己決定を尊重したピアサポート

選択肢の一つ として自分の体 験を話す 最終判断 は本人に 委ねる

同じような課題を乗り越えてきた姿を見せる

- ■ひとりでいたら、自然と誰かが 話を聞きに行く
- ■本人が辛いことを話せるように配慮した 言葉かけをする
- ■否定をせず話を聞く
- ■いろいろ説明しなくても、ピアだからこそ、 わかってもらえることが救いになる



- ■「泣くこと、落ち込むことはとても大切」 「今つらくても絶対に抜けられる」
- ■「術後1年間は以前の自分とのギャップを 感じることがあり不安で当然。 それが過ぎれば自分のペースでやって いける」
- ■希望があれば、乳房再建後の状態を 実際に見せることもある



□ 仲間同士のサポートについて ~患者会の中で ピアサポートをシステム化

> 再発 転移 初発 年齡別 仕事の 有無 未婚 子ども 既婚 の有無

まとめ

- ■「若い」というひとくくりのみでとらえるのは困難。 家族や生活等の状況によって、それぞれの持つこころとくらしの課題は多様である
- 課題と向き合い、乗り越えて社会で生活する仲間の姿が、いま同じような課題に直面している人にとって大きな支えとなる
- 病院でも若い患者さんに出会うことはまれ。病院の枠を超え、地域において若い患者さんも集える「場」を提供する患者会の意義は大きい
- 妊娠や出産など根拠に基づいたデータに簡便に アクセスできればサポートする側も安心