

乳がん患者会ソレイユの活動をふりかえって

中村道子／なかむらみちこ
乳がん患者会『ソレイユ』代表

ソレイユ結成の経緯

1988年、月刊誌『文藝春秋』6月号にて、慶応義塾大学医学部放射線講師・近藤 誠先生の論文“乳がんは切らずに治る”を読みました。即、先生にお目にかかり、その内容での講演をお願いしました。ところが、私が所属していた乳がん患者会の会長がそれに反対して、そのとき副会長だった私を首にして、なおかつ神奈川支部を解散させられ、私は会を追われることになりました。しかし急遽、私と同意見の方数名で講演会を開催することができました(1988年9月)。

このことをきっかけに『ソレイユ』(<http://www.b-c-support.com/~soreiyu/>)は、1989年1月に会員数45名で正式に発足しました。以来25年、ソレイユは“乳がん体

験者による乳がん患者のためのサポートグループ”として活動してきました。

会の活動

会員からの会費ですべてを賄い、他からの援助は受けないことで自主的に活動を行うことにしました。専門家の先生方から自分の病気を学び、自分たちで考えることを始めました。横浜市の施設に勤めておられた保健師さんの助言で、その施設のお部屋をお借りして、“おしゃべり&相談会”を無料で行うことができました。

他にも色々な立場の先生方のお話を聞き、治療法を教えてくださいました。そして、知識を得ることで、病気に負けない体をつくることをめざしました。

現在では横浜と東京の2カ所で

◎このシリーズでは、がん患者のピアサポートの現状を、おもに患者会において実践されている方がたに、患者の視点から紹介していただきます。

シリーズコーディネーター：
寺田佐代子／
NPO 法人びあサポートわかば会
堤 寛／
藤田保健衛生大学医学部病理学

月2回、“おしゃべり&相談会”を行っています。おしゃべりすることでストレスが解消でき、また同じ仲間がいることで心が安定するのです。

そして会員同士の交流を図る目的で、会報『それいゆ』を定期発行してきました(写真1)。

2000年にアメリカ乳がん患者会より「富士登山がしたい」という申し出があり、当会がその事務局を担当しました。1年前から一般の患者さんと家族、そのサポーターを募集して、月1回の登山訓練を行いました。参加者は、日本からは約500名、アメリカからは約100名、合計600名の大所帯となりました。そして2000年8月、富士登山を無事に終了することができました。その後、記念誌『一歩一歩』も発行しました(写真2)。

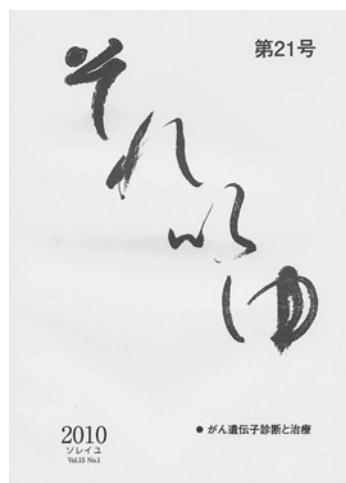


写真1 会報『それいゆ』2010年発行の第21号

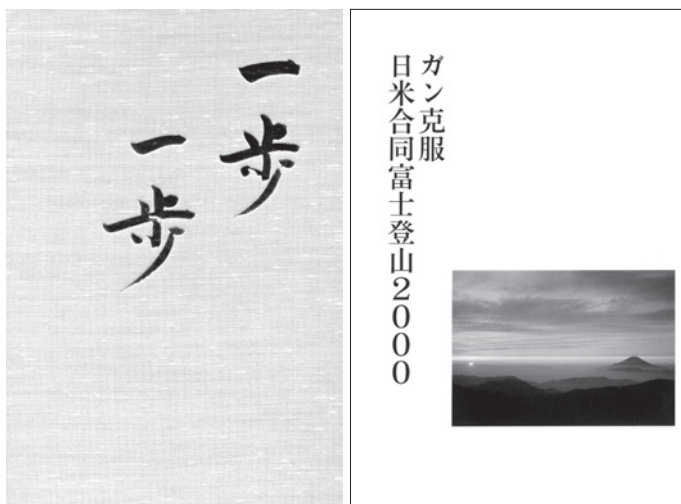


写真2 ガン克服日米合同富士登山2000の記念誌『一歩一歩』(全160ページ)

左：表紙，右：中表紙。

今後

乳がんの治療法は、私が手術を受けた38年前と大幅に変わりました。まず病理診断を行い、がんの種類を確定し、家族性があれば遺伝子検査も行ってから治療が始まるようになってきました。何が何でも手術ありきではなくなってきています。拡大手術から温存手術へと変わり、外来化学療法が進歩しました。ホルモン療法とともに、分子標的治療が導入されて久しいです。治療面のみならず、インフォームド・コンセント、インフォームド・チョイスの面でも乳がんは先頭バッターとなっています。

す。こうしたなかで、十分な情報提供と意見交換が大事なこととなっています。患者と医師との情報確認が大切であることはいうまでもありません。

私は、乳がんは生活習慣病だと思っています。これからの人たちにこうした情報を適切に伝えていくことが大事だと考えます。中学、高校の保健体育の授業に、がんに関する教育を取り入れていただければよいと思っています。

2013年は会設立25周年になります。ソレイユとしての活動は、2013年12月31日をもって終了します。長年続けてきた“おしゃ

べり&相談会”の中で皆さまとともに体得したことは、“がんは自分がつくっている”という事実です。私はステージ4期で骨転移があり、ハルステッドの手術によるリンパ浮腫にも悩まされ続けていますが、がんと共に生きて、このような活動を継続してこれましたことに、心から感謝しています。“無理をしない、できることを行う、嫌なことはしない”をモットーに活動してきたことがよかったです。と思っています。

会は解散しますが、電話による相談はできるだけ行っていくつもりです。ありがとうございました。

* * *