

Q9 (2) あなたが過去に正しいと思い込んでいたことが、実は誤解だったという経験はありますか。

乳がん検診で触診で異常がなければ大丈夫だと思い込みしていた結果、毎年ドッグを受診していたのに進行がんで発見された事
特に覚えていないが、そんなこともあるような気がする。
抗がん剤>ホルモン療法 ←治療効果をこのように思っていたこと.再発は早期発見でも、少し遅くなくても治療内容方法・効果は変わらない
海藻類は抗がん作用があり再発防止によい、と思って積極的に食していたが、閉経後はかえってがんになる可能性が高くなるということ。
食べ物、食べ合わせ
治療方法や専門医について
再発は早く見つけたほうが治る可能性が高い。
痛みがあって、癌が見つかることはない、ということ。自分自身が胸がチクチク痛んだことより、癌を見つけたので。
放射線治療を受けたことにより白血球が減少することはない、ということ。自分自身を含めて仲間4人が、白血球が減少した。
再発するたびに手術ができると思っていた
円形脱毛がストレス原因がそれだけでないと最近。
成人病は体質的なものと考えていたが、身内ですべて食べ物等の生活面の工夫で回復した人がいる。
乳がんが発見され、手術などの治療を受け続けると完治すると思っていた。それが転移などしている時は完治しない事が患者仲間、ネットなどの情報から分かったから。
熱には抗生剤、傷口は消毒して、バンドエイドなどと言われていたのが、熱はある程度下げないほうがいい、傷は消毒してそのまま乾かすほうがいいなどと変わってきている。
「抗がん剤治療で髪が抜けてもまたはえてくる」ところが、ホルモン療法してなくても伸びは遅いし、髪は細いし、薄いしよく抜ける。ウィッグが手放せない。問題は医療機関で受けるこの説明が大事なことを隠してること。
未婚や高齢出産、またミルクでの保育でないと乳がんとは無縁と思っていた。
過去に読んだ雑誌に記載されていた乳がんになりやすいタイプの項目に一つも該当しなかったのに、初めてしこりに気付いて近所の病院で検査してもらった時に細胞診はせずマンモと超音波の結果だけで、良性と言われ何も疑わず、セカンドオピニオンとも思わなかった。
再発、転移の時も早期発見がその後の治療に良い結果をもたらすと思っていたが、実は早く発見しようが、進行してから発見しようが、治療法、その後の生存期間にあまり影響がないと聞いた。まだ半信半疑である。早く発見したほうが、少なくともQOLにはよいと思うが・・・
すでにある（がんではない）石灰化が変化してがんになることがある。 と思っていました。誤解ですよ。
抗がん剤の副作用は人によってまったく違う。食欲がなくなってしまう人もいて、自分も食欲がなくなると思っていたが、食欲が落ちず結果食べてしまい、体重増加となってしまった。
ウイークリータキソールも3週投薬して1週休薬すると思っていた。
乳腺に良性腫瘍があったが、定期的に検査していれば、悪性になっても早期に発見できると思っていた。
そもそも初発の乳ガンでは大抵の患者は死なない。が、がん=死と思っていたし、世の中の大半はガン=死と思っている。
がんは、手術が成功すれば、ほぼ治る
乳がんも5年経過したら、ほぼ完治
健康食品（サプリ）が、がんが小さくなったとか広告を見て、服用。腫瘍マーカーの数値がはね上がり、原因を追究していったら、サプリの成分が、その腫瘍マーカーの数値を上昇させたことがわかり、それ以降サプリは信用できなくなりました。
世間では豆乳や大豆製品が乳がん予防につながると言われていますが、治療中の患者にとっては当てはまらないということを知らず、たくさんとっていたことがありました。

健康食品や民間療法などは、良いときとついつい取り入れたくりますが、治療中の場合は逆の作用もありうるということで、怖いと思いました。
台風一家とか、生活、育児、勉強、スポーツ、すべてにおいて、勘違いはたくさんある
全摘と温存では全摘の方が再発率が低く生存率も高い。
「術後の再発転移は早く見つけたほうがよい」と思っていたが、転移の場合は、早く見つかったても生存率に変わらないので、最近では検診もマンモ・触診以外は推奨グレードがあまり高くないことを知った。
自分の病気について、医師からの説明がなくてもある程度のことは理解している、と思っていると感じたことがある。
化学療法では必ず脱毛すると思っていた。
まず、乳がんは初期であっても全身病としての治療をほとんどの場合するのだとは知らなかった。
再発は早く見つけた方がいいということ、再発でも治るということ
再発は早く見つけて対処すれば延命につながる、と思っていたが、そうではない、というエビデンスが出ているとのこと。でも私は、それでも再発は早め対処が有効と信じているが。
専門外でも乳がんの治療ができる医師だと思い、お任せくださいと言われたので手術を受けたら、標準治療にのれなかった。(転院した)
乳がんは、早期発見で乳房切除をすれば、完治する。
食生活のこと
乳がんに対する治療は全国的に統一されているものだと思っていたが、病院ごと、あるいは医師個人ごとに違うのだということ。そのために患者自身が最善の治療法を探さなければならないということ。しかしながら後者は私自身にとっては「乳がん」という病気を知るためには役に立ったと思う。
しこりでないと思っていたが、しこりだった
子どもを産んだら乳がんにならない。
抗がん剤は、癌を治療する一番の治療薬であると思っていた。
副作用で変更したホルモン剤が効いていると信じて飲んでいたら再発した。その後最初のホルモン剤を飲んで効いていると思うから
問4の質問の反対で、ホルモン治療よりも、抗がん剤治療の方が再発の可能性が高い！何故ならばホルモン治療は抗がん治療も出来るが、抗がん治療はそれしかない。
早期発見早期治療が、生存期間を延ばすとは限らないこと。
検査を頻繁にすることが、必ずしも、患者にとって有益ではないこと。
千差万別、多岐にわたる事ですが、例えば漢字の読み方や語句、慣用句の意味などです。
乳がん患者の多くの方がそれにより、死亡している。
早期の発見のがんでは再発や転移は起こらない。
がん検診をやっていたら早期発見できると思っていたこと
高額療養費があるから、医療費はどうにかなると思っていたが、ぎりぎりのところで高額療養にひっかからず、大変な思いをしている。
風邪で熱が出たら暖めて汗をかけば治る、怪我は、密閉しないで、乾燥させたほうが治りが早い、など。
コレステロールの敵視。にがり信仰など、マスコミに踊らされている気がします。また、医療現場からの発信もまちまちで、不安です。
乳がん患者は大豆を食べない方がいいと勘違いしていました。
激しい運動は、体によくないと知った。
がん拠点病院になっている大きな病院なら、安心して治療が受けられると思っていた。実際は他の診療科との連携が取れていないので、診察結果を自分でメモして行ったりきたり。初めての経験だった。電子カルテがあっても横につながっている病院とない病院があるのだと思った。
自分でしこりを発見した際、大きなしこりで痛みもあったので「悪性だとしたらかなり進行しているのでは・・・」と思っていたが、結果は非浸潤がんが超早期だったので、意外に思った。
検査の数値
牛乳を飲んだ人はなりやすい
子供を産まないから乳がんになるのよという言葉
健康を過信していたからいけないのよという言葉

がんのレベルで軽い、重いと勝手に判断していましたが、種類、性格、内容、それぞれの観点から判断として、治療があるときいて、私の考えていたものとは、全く違っていました。
放射線治療は再発防止と思っていたが、既にできてるガンを（手術での取り残し）たたく事であった。ガンがでてこない様にするものではなかった。
ガンにかかる家系ではないと思っていた自分が乳がんになりあまり家系には関係ない事をした。
ガン治療には必ず抗がん剤が使われると思っていた。
誤解かどうか今も解りませんが、「術前化学療法本」によりデメリットを信じ、術後を選択しました
乳がんにかかる前の知識と、実際治療を受ける時に受けた医師の説明や本などで調べた正しい知識とに大変差があった。
先進医療は別かもしれないが、がん治療には、専門のがんセンターが良いと思っていたが、同じ患者が多いがんセンターより、規模のあまり大きくない病院の方が細やかな治療をしてもらえるのではないかと、患者になって思った。
痛み止めを使うと治りにくい。最近痛みを我慢しない医療だと思う。
親族にがん経験者がいなければ、がんにならない。
乳癌の転移について。再発する場所と乳癌の関連性について知らなかったから。
ガン=すぐ死と思っていた。
乳製品や肉類は乳がんになりやすい。
抗ガン剤は、かえって体を傷めると思っていたが、使用方法によっては、体の中の微細なガンを消去してくれるという事実。
抗がん剤の処方、一人一人にあわせて主治医が決めると思っていたが、実際には、腫瘍内科医の仕事で、日本には少ないということです。
ドクターの処方する薬は、安心と思っていたが、真鶴の〇〇医院でテトラサイクリン系の抗生剤を処方され、倒れて2ヶ月半入院し、真鶴の歯科医でポンタールを処方され、喘息発作が起き、湯河原の小児科に行きました。
非浸潤は99%治るという情報。早期発見、早期治療が重要というマスコミ。なんとかしてほしい。
我が家は癌家系ではないから、癌になる心配はないと、かねて母親からきかされていた。けれども思いがけなく自分が癌にかかった。
サプリメントで色々な栄養を取る事は良い事だと思っていたが、癌にとっては過剰な栄養になり、最悪、癌を促進させる事もあると知った事。（特に大豆イソフラボン）
全部切除すれば安心、再発しないと思っていた。が再発・転移することがある、転移したら完治はしない。
毎年健診を受けていたのに、突然告知を受け（初期ではないと言われる）、以来手術を経て2年近くもの間、”医師の見過ごし”に心の中で怒りを抱えていたが、年齢によって画像が見えやすくなる時期もあるのだということが勉強を経てわかってきたので、医師のせいで発見が遅れたのだと決めつける事はできないと思うようになった。
抗がん剤治療について、術後はすべて対象だと思っていたが、自分のケースでは「効果があるかどうかわからない」とのことで、ホルモン剤の服用のみになった。
末期がんと宣告されたら手術を受けることもなく、治癒することは絶対はないと思っていたが手術を受け完治することもあると知った。
再発乳癌の発見について、早くても遅くても予後には変わりはない、早くみつけたからといって治癒率が高まるということはない、という意見を複数の書籍で読みました。もちろん過度に検査を要求するのも問題ではあると思います。ただ、再発乳癌に対する情報がばらついていて、医師側と患者側の意識のずれがあると感じます。再発乳癌に対して患者はどういう意識でとりくむべきか、しっかりとした情報を得たいところです。
たくさんあるので思い出せない。
三食きちんと食事を摂って栄養にも気をつけて・・・等の事がまちがいでないが低カロリー食が長寿の遺伝子を働かせる等の放送を見て、まだまだわからない事が多く何事も極端に走りすぎるのは良くないのでは」と思います。
化学療法はホルモン療法より効果が高いと思っていた。それぞれ特性がありホルモン療法のほうが効く人もいる。長生きする場合もある。
丸山ワクチン

がんの早期発見は摘出手術すればほぼ完治するものと思っていたが乳がんはたとえステージが軽くても型やグレードによって放射線治療や抗がん剤治療が必要になる。局所治療から全身治療に移ることを不勉強であった。こういう思い込みは案外多いのではと思う。
左乳房を手術し、右にがんが見つかった場合に私は転移とおもっていましたが、それは乳がんとしては「右乳房の原発」と知りました
乳がんは温存手術より全摘手術の方が再発率が低い
まだ乳がんを知らない当時は、手術したらそれで一安心だと思っていた（何もしないと思っていた）自分だけかもしれないがホルモン療法がこんなにしんどいとは思っていなかった。
牛乳ではなく、豆腐のほうが身体にいいと思い込んでいた
乳製品のとりすぎは乳がんになりやすい
親族にはがんになった人がいなかったので自分は大丈夫と思っていた。
食品の栄養や食べ合わせに関することがら

Q10 (2) 医師や看護師などの医療関係者が、患者のことを誤解しているのではないかと思うことはありますか。

年齢が若いので、体力があると思われる事。
医師や看護師が使う言葉のレベルと範囲が、患者が考えている意味と違う場合がおおおうにしてある。例えば、乳房温存といった場合の、温存のレベルが医師と患者では異なる。
患者は多くの不安を抱えて病院へ来ています。医療者の方たちはいつも忙しそうで、聞きたいことがあっても遠慮してゆっくり質問をすることもできずにいます。それを質問も疑問もないのだと思っていませんか？もう少し患者の顔を見て時間を十分取って話をしてほしいです。
誰もががんを治そうと思っていると思っている。
閉経前か閉経後かを確認しない。
再建についてだが、患者それぞれ考え方が違うと思う。喪失感にとられる人、ない人、前向きに再建したい人、いろいろだと思います。患者の考え方に合ったアドバイスがあると有難いと思います。
温存について、自分は特にこだわらないが医師は年齢から温存してあげたいと。
化学療法について、絶対嫌と答えたつもりはないが、そのように受け取られた。
上記については診察時間が限られているということにも原因があると思っています。温存でき、化学療法を受けずに6年無事です。
転ばぬ先の杖と言いますが、どこも悪くなくても健康診断は1年に一回位は受けた方が良いと思います。
病気になることについての気持ちを理解してもらえていない。平気そうに装っているが、すごく落ち込んでいるまたは、落ち込んでいない時に、過大に慰められたり・・・
患者は愚痴ばかり言うと思われるようだ。そうではなく、気持ちに寄り添ってほしいだけなのに、理解されていない。おまけに、医療関係者に質問をすると、「大変勉強していて、詳しい人。」と、思われている節がある。本当はいつも迷ったり自信がなかったりしているのだけれど・・・。
患者を無知だと思っているような対応をされた時。
画像検査は影絵にすぎないとのお話を主治医から伺ったことが有り、また、定期検診も必要最低限度にとどめ、自覚症状があった時には受診して、必要となったときに初めてさらなる検査を受けるべきとのお話も、講演会などで医師の話として伺う機会がありました。実際、自覚症状が続き、それでもむやみに検査は受けてはいけない・医療費をむだづかいしてはいけない・との思いから、2ヶ月近く、関節の痛みを我慢して様子を見ていました。結果的に、受診しましたが、定期受診以外の受診であったために、神経質な患者の様な対応をされました。検査を受け、幸い、転移ではありませんでしたが、しかし、骨シンチの取り込みが、さらなる検査によって良性であったものの、今後も長い時間このような思いを持ち続けることにたえられるか、自信がなくなることがあります。
誤解というより理解されていないことがあるとおもう。

<p>化学療法終了後に閉経状態が4年続いていたころ、気になる症状があり、婦人科で診察していただいた際、その先生に「化学療法は終了すれば生理は戻るはずだけど、ないんですか？」と聞かれ、主治医の先生には、35歳くらいを境目にそのまま閉経になる方もいると聞いていることを伝えると、不思議そうな感じでした。</p>
<p>母(89歳)の乳癌発見の時、母は冷静な診断を欲しているのに、高齢者だからと、あまりくわしく説明しても分からないだろうという態度</p>
<p>誤解しているというより理解していない。医療者にとって乳ガンは日常のことでも患者にとっては人生の重大な事件だし、上に記入したようにガン=死と思っている。主治医の先生から「これからの治療は～」と言われた時「ガンって治療できるのか」と思った。</p>
<p>インターネットで調べたことと自分の治療と照らし合わせ、質問した時「頭でっかちになるだけだよ」と言われた時。</p>
<p>放射線の治療中のこと、年齢や見かけだけで、その人を判断した。医師の誤りを患者のせいにする</p>
<p>手術前の不安な気持ちを訴えたら「そんなこと気にして、この数日間過していたの??ストレスは体に悪いよー」と軽く言われ、医療者目線と患者目線にギャップがあることを感じました。</p>
<p>主治医は乳腺外科医なので、手術や術後の検査・経過等はよくしてくれますが、ホルモン剤による副作用や婦人科関連の症状などの理解が浅いように感じます。</p>
<p>私は甲状腺の治療もしており、ホルモンバランスの兼ね合いなど、微妙な不調などを理解して貰えず、話もしにくいのでいつも物足りなく思います。</p>
<p>人間なら、だれでも、あると思う。例えば、薬の副作用の症状、そのとらえ方。不安感の大きさ。</p>
<p>抗がん剤をしたくないなあとは言ったが(個人的な感情で)しないとは言っていない。必要なら受ける覚悟はあったのに、しないと判断された。</p>
<p>たとえ、いくつになっても(おばあさんと言われる70代80代の年齢になってからの手術でも)、手術のキズ跡はできる限り綺麗にしてほしい</p>
<p>例えば抗がん剤の奏功と副作用のバランス。(今の主治医とはうまくコミュニケーションがとれていると思うが)奏功していれば少くらの副作用は我慢して当然、副作用が軽減するのも長い時間がかかって当然とする風潮があるのではないか。</p>
<p>身体の不調が、精神的なものではと短絡的にみた時</p>
<p>治療や病気への向き合い方・考え・思いなど、一度離すと、時間(年数)が経っても同じと思われているようだが、実際は私の場合は、病状や体調やいろいろな体験によって、考えが変わっている。</p>
<p>患者の性格</p>
<p>ホルモン療法剤を服用していた際にひどい更年期障害になったが、主治医は「うつ」とホルモン療法剤との因果関係にはあまり触れず、症状を訴えても真剣に対処しようとしてくれなかった。</p>
<p>人間だから 性格的なことなど、数値で測れないものなどについては 誤解することもあると思いますが、定期的に会っていれば 距離も縮まると思います。</p>
<p>告知などは、患者にとって 人生で一番大変な状況の時、主治医は忙しい中、多くのがん患者に告げていかれるのだから、医師にとってもすごいストレスでは と思います。大変ですね。</p>
<p>抗がん剤で、一時的にでも髪の毛が無くなるのは、おっぱいが無くなるよりつらい。でも医師や看護師や回りの家族や友人は、いずれ生えてくるんだから、と簡単に言う。</p>
<p>女性なら誰でも乳房を温存したいと思っている</p>
<p>患者がある程度知識を持っているのではないかという思い込みをもたれて説明をされたときがあった。患者側から分からないと伝えないと、患者が何を知っていて、何を知らないかを理解してもらえないと感じた。</p>
<p>患者の訴えたいこと(症状、気持ち)が、患者の思っているように伝わらなかつたりしたこと。</p>
<p>患者にとって医師はオンリーワンの存在であるが、医師や看護師にとって患者は多数存在する訳で、別の人の話と勘違いをされていると感じることがままある。患者も、意思をしっかりと伝える工夫をしなくてはいけないと感じている。</p>
<p>該当する症状などに直面するショックなどから、混乱したり、当惑した状態での通院・診療では、患者自身の人格が正しく認識されない場合があると思います。また、医師を始め、医療関係者の方々のその時の状況やコンディションも影響すると思います。</p>

<p>医師の前の患者の態度はどうしても「よそ行き」のよい子になっている場合が多いように思う。短い診察時間の中でとは感じとれないこともあり、本当は弱気な患者でも医師の前では活発のように自然に対応してしまったり・・・。</p>
<p>外見が活発そうに見えるらしくいつも元気にみられるが本当は内面と体は元気ではないのに抗がん剤は高いが、治療の為に仕方ないだろうと思っているのでは…説明がないまま会計に行き、びっくりすることがあった。</p>
<p>必ず治したい人ばかりでないし、治療にお金をかけられない人もいる</p>
<p>誤解している、というより、理解しようとしていないのでは。</p>
<p>自分のテンションと医療従事者のテンションが合わないときがある。具合が悪かったり悪い検査結果を聞いたあとは、そっとしておいてほしいし、自分のテンションが高いときは、変に同情しないでほしい。また、医療従事者ががんに対して慣れてしまい、治療を受けに行っても、ルーティンをこなしているだけのような雰囲気を感じる。特に再発・転移に関しては、痛みなどを訴えても対症療法しかしない。完治はあり得ないとしても、QOLを維持するだけの様子見という印象を受ける。</p>
<p>いつも忙しそうなので、一人ひとりの患者をきちんと診ることは難しいのでは…と思います。</p>
<p>患者は、ただ単に不安に思っていることを質問しただけなのに、クレームをつけているというふうに取り立てられてしまうことがあった。</p>
<p>がん以外の疾患がある場合、なかなか身体状況を考慮していただけない。</p>
<p>身体の各箇所に対する指摘だけで、あとは他の医療機関(他科)の受診を勧めさえすればいいと思ってる先生も居る。決して間違いではないだろうが、患者の不安を増長させるだけのこともある。それは患者が望むものとはまるで異なる。</p>
<p>上手く話がつたわらないとき。</p>
<p>何でこうなるまで放っておいたのかといわれても・・・</p>
<p>様子見まじょう・・・といわれとも様子をどうやってみるの？</p>
<p>全ての話に結論ありきで、先生からお話しをしてもらった時、ショックを受ける事もあります。こうしたらどうでしょう？とか、選択肢を何点か言っていただけるのも、安心する(時と場合によるが・・・)</p>
<p>何も言わないから、病気に対して真面目に取り組んでいないと思われるが、何がわからないのかも分からなくなる程パニックになっている事があります。</p>
<p>抗癌治療中、副作用の症状(だるい・うつ状態)を医師に伝えたところ、急に治療計画の大幅な変更話が進み、あわてました。病と闘おうと頑張っている気持ちの切り替えは、瞬時にできないので困りました。</p>
<p>定期検査の回数や内容について。患者は必ずしも小まめに検査した方が安心だと思っているとは限らないと思う。</p>
<p>手術が日常茶飯事ではない患者にとって、看護師の言葉は救いである。術後の麻酔が切れた晩、辛いことがあった、文句を言ったのではないのにその後「もん☆ー」扱い・・・誤解されたまま退院。カルテに記載？他の科でかかった時、こそこそ・嫌な顔経験あり。看護師さんは患者の言葉に耳を傾ける余裕がないのか、残念</p>
<p>治療=QOLの向上であるとは限らないこと。あるいは、本人の望むことと治療方針が必ずしも一致しないときに、患者の意見を尊重してくれないケースがあるということ。</p>
<p>医師や看護師の前で明るくふるまっているから、落ち込むことはない人だと思われる。</p>
<p>患者(特にがん患者)は、元気そうに見えても不安一杯で精神的にかなり参っている。早く健康体になりたいから、頑張って通院して薬も服用している。医師の言うことを聞き、入院中は看護師になるべく負担を掛けないように努力しているのに理解されていない気がする。</p>
<p>自分で経験してはじめてわかることが多いので。</p>
<p>患者がなにも変わらないと言っても、もう少し聞き出してほしい。</p>
<p>基本的な質問をした時にちょっと難しい話しになりますがと前置き、理解能力に欠けるという態度をされた時</p>
<p>術後から数年ほどたち診察室では明るいですがほんとは泣きたいときがあるという事</p>
<p>診療が短い時間ですので自分の言いたい事伝えたい病状がそのとおりに伝わっていないのではと思う事がある。</p>
<p>言葉で表せないが何となくそう思う事があった。多分小さな事だと思うが小さな言葉でも傷つく思い。</p>

見た目の印象で何となく性格まで決めて見られているのでは・・・と感じました。
患者ごと人間性やライフスタイルを知らなさすぎて、ただの患者ひとくりで見られているように思います。
コミュニケーションをとりたくても流れ作業のような診察では残念ながらありません。

Q11 テーマに関連した自由意見をご記入ください。

いつも有難く相談室を参考にさせて頂いています。アリミデックスを服用中に足のしびれがでてきました。しかしその情報が全くありません。副作用のひとつなんでしょうか？
病気になって、本やネットで調べて、がんの治療法やがんそのものに関する知識を得た。中学や高校の保健体育、もしくは理科の時間に基礎的な知識を学ぶ必要があると思う。基礎的な知識があれば、医療関係者ともっとスムーズに意思疎通が出来るのではないかと感じている。
私は、中学校を卒業して以来、一滴も牛乳を飲んでいないのに、エストロゲン強陽性の乳癌になりました。(ステージ3Bです)牛乳はや食べ物あまり乳癌に関係していないと思います。
誤解をなくすには医師と患者が徹底的に話し合うことが大切だが、現状では医師が説明に割く時間はほとんどない。では、どうしたら良いのか。少ない時間の中で誤解を招かない為には、患者自身も勉強して努力する必要がある。何を質問したいのか、どのような治療をしたいのか、どうしてほしいのか、意志を明確に医療者に伝える努力が必要である。医師がなぜその治療を必要だというのか、理解する努力が必要であり、それが最終的に患者の利益につながるはずである。医療者と患者の率直な関係を築くことが大切。そのためには、医師の診察の時間が少ないことを理解した上で、患者が何を考えているのか、診察時間外でも読めるような手紙を書くといったことも有効ではないだろうか。
やはりコミュニケーション不足が誤解の原因だと思うので、お互いに努力して、患者も勉強し、医療者も忙しいところをもう少し何とか患者のほうを向いて、思いを共有していくことが大切だと思います。
惑わされないように、標準治療指針だけを信じています。
患者自身よりも、周囲の人が(癌になっていない人)、色々誤解していることが、患者自身が辛く思うことがあるような気がします。
乳癌とはを本・Net等で学び、冷静に捉え、凝り固まった考えや将来の不安ばかりでなく、自然に明るく乳癌を忘れる様な生活をするのが大切と辿り着きました。乳癌インフォメーションを当初は初めから読み全部読み、心安らかに過ごせました。今を生きる！
がん患者になった者はとにかく治りたい一心です。医師が患者に対して勘違いをしないように説明し、分かりやすい言葉を伝えてほしいです。
早期発見早期治療で治るかのようにオブラートに包むことで、10年たっても20年経っても再発におびえ、苦悩も多く、命を落とす可能性の高い病であることを隠しているように感じます。
職場の同僚や友達等、同年代女性は、乳がん患者が若年化、増加していることは知りつつ、乳がん検診を受けたことがある人は少ない。皆、「痛いらしいし、もし癌が見つかったら怖いから」と言う。早期発見の大切さを伝えたいが、職場では、体験者であることをオープンにできる雰囲気ではない。
穏やかな季節に希望します。
私は再発の兆候があり不安な時期もあったが、今は落ち着いている。
再発を恐れる患者仲間で、一番納得できないのは「再発の場合は根治は出来ないの、深刻な自覚症状が出てからでないと治療しない」という医師の説明です。
乳がんは情報量が多いので正しく理解するのが難しいときもある。
問1に関してですが医師たちは、そうおっしゃいますが、納得できない、ということでわからない、と答えました。問2 質問の意味がよく分かりません。
インターネットで情報を取り入れる機会が増え、また自分自身が患者となり身をもって体験することが多い中で、患者や家族でない人からは間違った情報が聞かれることが多いと思いますし、患者の中でも自分の置かれた状況が分からずに治療を受けてしまっている方がいるのではないかと思います。医師からの説明をきちんと聞いて、患者自身も自分の生き方に納得できるような治療ができるといいと思います。現在治療中ですが、医師の話も納得いくまで聞ける状況ですし、看護師さんも病院のスタッフさんも親身に関わってくださるのでとても満足して治療を受けている状況です。

今はネットで情報がたくさん得られるため、ついつい色々な噂に惑わされてしまいます。再発は早期に発見、治療しても意味がないという噂を聞いてから、定期的な検査も意味がないのかな…と思って、あまりしてないです。ホントの事が知りたいです。

乳腺の良性腫瘍は悪性にならないといわれていますが、必ずしもそうではないようです。それならば良性腫瘍が経過観察になるのはどうしてでしょうか。

乳がんを疑ったときに、最初に受診するのは婦人科だと思っている人はいまだに多いと思います。知り合いの患者にも、婦人科の医師が問題ないと判断していたために治療が遅れて進行してしまったという人がいます。乳がんの治療と婦人科は関連が深いので、治療に関してはもっと医師同士の相互理解や交流を深めてもらいたいですし、勉強もしてほしいです。互いに専門分野違うということで線を引いてしまうようなことはしないで欲しいです。

最近情報が多すぎて、特にインターネットでは・・・本当にどれを信じていいのかわからない。どの情報が正しいのか迷う時がある。

このようなイベントを開催していただくのは大変ありがたいですが、出席者のウィッグ率も高いので、できれば真夏ではなく、春や秋に開催してほしいです。

どんな治療にしても主治医を信頼して頼るしかない患者に きちんとした説明は必要だと思う

長く治療を続けるにあたり、勝手な思い込みをすることは禁物だと思う。とにかく治療は日進月歩なので、過去に得た情報を思い込んでしまって行動を起こさないと損することは沢山ありそう。と同時に、氾濫する情報を取捨選択して正しいものをきちんと捉えるための勉強は決して医師任せ、医療関係者任せでは駄目なのではないかとも思う。

乳がんが全身病で治療が根絶を目的としていないというのはかなりショックでした。この考えがもし誤解であればいいのだけどと思ってしまう自分がいます。

再発乳がんの取り扱いには、1つの正解だけ(早く見つけても予後は同じ)があるのではなく、いろんな立場の意見があるように、サブ見解もきちんと状況を把握したいし、説明を受けたい。乳がん治療でも大きな流れの中では、主流だった考えは大きく方向転換している。昨日の正解が明日も正解とは限らないので。

「誤解」が起こらないようにするには、まず患者自身が、メディアや他人の話を鵜呑みにせず、自分で確かめる、いろいろな立場の意見を聞くようにするべきだと思います。そういう姿勢を持っていれば、常に真実・事実により近い情報に接することができると思います。

最近特に抗がん剤否定者が多く、抗がん剤を受けると「効果がない、寿命を縮めるだけだ、抗がん剤は悪だ」という人が多い。標準治療を否定する人もよく見る。治療を受けている人の心にも悪く、きちんとした知識を身につけ、治療が辛くてもぶれないようにになりたい。

再発しないために 放射線治療を受け、ホルモンの薬を飲み、食生活では 野菜を増やし、肉を避け、ストレスなく暮らしています。再発しないために いいことがあれば、知りたいです。

患者の不安は、告知を受けたときの不安と、術後の再発や転移に対する不安の大きく2つあると思う。特に後者の不安は長期間に亘る。今、私が情報が少ないと感じているのは、再発・転移の際の兆候・症状についての情報。痛みを感じる、だるい、といったことが兆候に当てはまるのか。どの程度の痛みであつたら、あるいはどの程度続いたら、要注意なのか。正確な情報がないために、ちょっとしたことで再発か、転移か、と不安を感じてしまう患者が多いように思う。

癌=死という認識の人が、たくさんいる。癌という病気が、その人の状態によっては、治療しながら、普通に生活できることを知ってもらいたい。

このフォーラムで再確認し、勉強したいです。乳がんでも、人それぞれが違うこと！

日本で乳がんが増えている現状において、患者自らが、エビデンスに基づいた医療を知った上で、医療従事者や家族・友人といったケア者と共に、ナラティブ・ベースト・メディシンを目指していく必要性を痛感している。

インターネットや本などではニュアンスの違いから誤解を多く含む知識も多いのかもしれないが、患者は自分の事なので「より多くの知識」を欲している。本来であれば、得た知識について医師や看護師、薬剤師などに確認すべきなのであろうが診察時間内だけでは直近の症状の説明などで終わってしまうのが実態だと思う。知識や情報を得たいのは安心したいからであつたはずなのに、得た知識や情報によっては誤解を「本当」だと信じ込んで、落ち込んだり、生活に制限をかけたりしてしまう逆効果の事態に。医師と患者のコミュニケーションがはかられていれば、不安が誤解を生むことも少なくなるのではないかと感じる。

治療は、もちろん大切だが、お医者と看護師さん、患者との相性の様なものも大切だと思う。
友達に乳がんとカミングアウトしたら、泣かれてしまった。癌と言うとまだまだ「死」を連想してしまうようです。患者以外の人にも癌は治る可能性のある病気となりつつあると知ってほしい。
再発後の治療についての誤解等についても、あつかってほしい。
がんは早期発見さえすれば治るという考え方が根強いが、私は、自覚症状がでる時まで、がんに怯えずに、何もせずに生活していた方がいいと思う。私の場合は、自覚症状が出てしまったので仕方ないが、自覚症状もなく、がんと言われてノイローゼ状態になっている人を見ると、遅くに発見しても治るものは治るのだから、わざわざ検診で早期発見を目指すことはないと思う
友達が乳がん検診を受けたらその医師が「乳がんには乳製品は良くない」との資料を配り、私にも見せてくれました。いろんな意見があって何が正しいか分かりません。きちんとした情報がほしいです。また時間遺伝子（飲む時間によって効果の効き方に違いがある）についても知りたいです。
効果のある治療や手術を受けたい気持ちはもちろんですが、患者の気持ちに寄り添ってくれる医師にそばについてほしいと思っています。がんという病気を身体的、精神的両面から支えて欲しい。
患者会に出席する事で、病気について誤解をしていた事を含め色々な情報交換が出来ました。
乳ガンとわかる前に、何度もシャンプーしてもさっぱり感がなかった。その数ヶ月後に癌とわかりました。シャンプーメーカーとタイアップで調べて欲しい。
どんな誤解も、全てコミュニケーション不全に起因していると思う。医療関係者も患者もお互いを尊重しあい、耳を傾けない限り誤解は消えない。乳がんになるまで、そのように感じたことはありませんでした。
がん患者に対しての、ピアサポーターの存在意義などの話を聞きたい
正しく乳がんを知ることは難しい事だと思います。私は主治医や患者仲間の人と話をして最後は自分で判断しています。でも明るく前向きに楽しく過ごしています。!!
患者の思いに気付いていただくためにはこのようなアンケートはとても有効だと思う。
やはり全人的な医療が必要だと思う
自分がガンになってみて初めて知ったことが本当に多かった。
私には関係ないと他人ごとだったので、びっくりした。ただ先生方の話を聞いてなってしまった事に悲しんでいるのではなく、この先、再発のなしに向けて戦う事の大切さを知りました。
昨今、情報社会で色々な媒体から耳に入ってきます。正しい情報がどれなのか自分自身でも、勉強していきたいと思いました。
生活習慣病なら、改善方法を提案するのも治療のひとつではないでしょうか？手術、抗がん剤、放射線はあっても原因になる改善方法についての説明は無い
乳がんの再発についてのつき合い方は8月4日にありますので参加申し込みますが、転移についてもお話を聞けたらと思います。骨転移等の治療など。
乳ガンになって乳ガンでも色々なタイプのガンがある事を知りました。自分の病気を知って正しく理解したい。
幸せな事に昔の事になってます。当時は何かあったのかもかもしれませんが、今記憶に残っている程の事が見当たりません。今だったら、情報を色々集めるかも知れませんが、当時は成り行きまかせだったような気がします。
たくさんの本、インターネットを見れば見るほど不安になり分からなくなりました。現在は、先生を信じて、治療を続けております。
他人の意見にあまり左右されず、自分自身で考え先生におまかせする
先生に色々お聞きして納得する事。
私の母は1984年に乳がんでハルステッド法の手術を受け、1985年肺に転移しました。しかし、抗がん剤の治療で消えてしまい、80歳になる今も元気で旅行やダンスを楽しんでいます。「再発ガンは完治は難しい」と言われますが、それにとらわれてほしくないと思います。
治療中には不安になることも多いので、正しい知識を得られる機会をたくさんつくって頂きたいと思っています。安心が元気につながります!!
患者それぞれの治療方法も違いがあり、どれが正しいのか判断は難しく医者との信頼関係が重要だと思います。がん治療は金もかかり、先進医療の事を理解できても皆がその治療を選択できる訳ではないので、もっと医療費が下がる様な活動をしていただきたいです。
乳がんの再発について詳しく

胸が小さいのでマンモグラフィがいつもなかなかできなくて、恥ずかしい思いをするのが嫌です・・・。
抗ガン剤のピンク色がどうしても気持ち悪く感じます・・・。
早期発見、早期治療をしても、がん治療の大変さ、抗がん剤等、薬の副作用、後遺症の軽減される治療がさらに進むことを望みます。
乳がん治療を行いました、一つ目を全摘すれば、もうひとつの方の再発の可能性はゼロに近いと思ってよいかどうか不安になる時があります。
現在の治療を続けていることが本当にいいことなのか？再発があった場合、同じ医師に治療を受けるのがいいのか、迷っています。
乳癌に関しては、情報がたくさん入手できるようになりましたが、その後（特に再発や死に至る過程など）の情報が足りず、不安の原因や心がけの手助けとなる正しい情報が得られる事を望みます。正しい情報がないと、かえってウワサや誤解を生むと思います。
乳がんになった時、乳がん体験者さんから自分の体験をもとに色々アドバイスしてくれたが、私にとって必要ない情報だったり、ちょっと違う情報だったり、とまどうことがあった。人に情報を伝える難しさを知った。
再発は、早くに見つけても完治しないと主治医に聞いている。なので、定期検査を小まめにやりすぎるのもよしあしだと思う。
一般的にがんに対する知識が乏しかったり、間違った解釈をしている人が多い。病気になってから知るのではなく、なる前から正しい知識を知っておく方が病気になった時に必要以上の不安を抱えなくて済むと思う。
再発についての情報がなかなか得られない。早期発見、想起治療ももちろん大切だが、再発についての情報がもっと増えるといいと思う。
全面的に信頼している主治医のブログを毎日読むが、日進月歩の医療とはいえ、まだまだ未知の分野が無限なのだということを実感する。自分自身まだ誤解していることもあるかもしれない。今回のフォーラムをとおしてまた、あたらしいことを学べたらうれしい。
乳がんがテーマのこういったフォーラムを開いてくださり、有り難く思います。がしかし、都合で参加できない人も多いかと思えます。不参加でも、大事な要点を後日、ネットで公開して下さると、もっと有り難いと思いました。
転移したら完治はしない事実とその生存率は、ネット等ではなく医師から直接、治療を決める際、手術前に聞いたかった大事な情報。
真実を伝えなければならないという医師の責任からか、告知の機械的な情報の海に溺れそうになった。がんが見つかった事実だけでも消化しきれないのに、「サイズから言って初期とはいえない」「術前抗がん剤でがんを小さくしてからという方法もある」「検査の予約が必要」「承諾書にサインが必要」「検査の結果によっては全摘は避けられないかも」「今は再建も可能だから心配はいらない」など。一人暮らしのため、妹に電話で知らせたが、急にいろんな事（医療費、仕事、身の回りの整理、親のこと、誰にどう相談していいのかなど）を考え、急性のうつ状態になり、夜も眠れず、ベランダから外をぼんやり眺めていたら、身体がふわっと浮いてしまいそうな感覚にはっとさせられたことがあった。告知後のなんらかの心のサポートがあったら…と思いました。
自分は一次治療が完了しているので、あとは再発をどのように発見する環境を維持できるかが最大の関心事です。CT や MRI、PET が過剰で無駄というご意見もありますが、少しでも小さいうちに見つけたい、治したいと思う気持ちのほうが勝っています。それは間違っているのでしょうか。
確かに情報があふれていて迷うことがあります。たとえば、分裂速度が速くても非常に早く小さいうちに発見されたがんと分裂速度が遅くてもかなり大きくなってから発見されたがんとでは、標準治療の4つの分類に当てはめて考えるだけではむずかしいのではないのでしょうか。乳がんは、今、個別化と言われている通り、100人いれば100人の治療方法があつていいと思いますし、またあるべきだとも思います。
ピアサポートの大切さが言われていますが、医師や看護師など医療者と交えて患者と話ができる場所がとても大切になっていると思います。がん体験者のお話と合わせて、ひざを交えて話ができることで、自身の考えを整理していけるので、自身の治療などに誤解を生むことなく進んでいけると思います。

乳がんは、手術してがん細胞を取り除いたら完治となり、あとは定期的に検診をしていけばいいのだと思っていた。しかし、手術してからの治療が長く続き、高額な医療費が掛かるのだと知った。10年後、20年後にも再発する可能性があるを知り、乳がんは一生気の抜けない病気なのだと思い知らされた。

今は情報社会で、ネットで知りたいワードをただで多く情報を見ることになります。しかし何をどう選択し何が信頼できるのか、本当のところわかりません。調べれば調べるほど迷いがでてしまいます。極端に真逆の意見もあって困惑するばかりで本当に知りたいことを見つけるのが困難です。自分の知識をきちんと蓄積したいと思っても難しい。また、個々に違う病状や治療法。何が自分にあてはまるのか、どう考えるのかで悩むことが多いです。

問1については、術後とても考えさせられた。遠隔転移については、検査等で早く見つかったとしても余命かわらずと聞いて信じられず書籍やネットを調べ、講演会などにも足を運んだが答えは変わらず。本当なのか？未だに信じがたい。

実際、誤解しているかどうかわからない。正しい情報と思って主治医の話は聞いている。

転移について詳しく知りたい

再発した時は、最初にがんと言われた時よりもっとつらいので今回のテーマ大切にお伺いしたいと思っております。

がんは遺伝では無いと思っていたが親、兄弟、親戚等に病にかかった人がいると体質が似ているのでなりやすいと思っています。生活習慣よりこちらの方が強いと思っています。

患者は本や雑誌やインターネットで得た知識で何か不安に思う場合があるがその質問や不安に対して医師はめんどくさがらずに平易な言葉で患者に答えてほしいと思う。

生存率を%で示されることは客観的でもあるが治療法の決断に迷うこともある。そこに医師としての言葉をそえてほしい。

情報が多すぎる。たくさんの医療者が違う事を言うので混乱する。自分は信頼する主治医の意見を一番安心して聞く事で混乱から抜けてきた。正しい情報と、詳しい説明が必要だと思う。

病気入院は初めての事でした。乳がんの情報は全くなくて本がすべてでした。緊張の中、先生の言葉も自分の気持ちも手探りでした。初診から、手術の流れを思うといろんな意味で理解が深まりました。担当（執刀）して下さった先生に感謝感謝でございます。

初期で見つかったよかったねと言われそれは感謝するが、初期でも再発の可能性があるとの事なのでいつも不安にかられる。絶対にかぜ等ひかないぞと常に気をつけている。

乳がんの温存手術後8年半経過して骨転移がわかりました。告知された時、担当医の先生より、「ごめんね。」と言われました。それは、どういう意味だったのでしょうか？

嘘 本当？母乳を与えた人と与えていない人。乳がんにかかる率

子供を産んだ人産んでいない人子宮がんにかかる率、等巷では未だにいろいろという人がいる。

患者にとって様々な情報があふれているからこそ医療関係者の方とのコミュニケーションがとても重要になっていると思います。

限られた時間の中で双方ともうまく伝える努力、聞く努力が大切だと考えます。

乳がん治療後の妊娠出産について議論されている本や記事を見たことがありません。

私は現在、治療中なのですが（ホルモン治療）終了後、本当に子供を産む事が出来るのか非常に不安です。市民フォーラムでこのような話題が出てほしいと思っています。

主治医が判断なさる事に不信感を抱いた事はなく、療法の選択は迷う事はありません。良かれとの診断治療を素直に受け入れております。それ以上の事は運命と思うようにしております。