

患者のボランティア精神に依存するがん患者支援対策にもの申す

NPO 法人びあサポートわかば会理事長、寺田佐代子
同監事 (藤田保健衛生大学医学部病理学)、堤 寛

2007年4月、がん対策基本法(2006年6月23日、法律第98号)が施行され、がん医療の均てん化の目的で、全国の都道府県にがん診療拠点病院が認定された(第十五条)。がん患者支援としては、第十六条で「がん患者の療養生活の質の維持向上」を、第十七条で「がん医療に関する情報の収集提供体制の整備等」が謳われている。

その具体策は地方自治体(都道府県、政令市)に委ねられ、地方自治体は「がん対策推進計画アクションプラン」を策定した。がん診療拠点病院は、がん患者支援対策の中で通常の医療サービスに含まれない「こころの支援」に一步踏みだす契約で補助金(税金投入)を受け、「がん相談支援センター」を開設した。がん相談支援センターは、がん患者のこころの支援のための“がん患者会とのパートナーシップ”を詠っている。

では、病院側と患者会の連携・協力はうまく機能しているだろうか。このことは、補助金支援の前提条件となっているため、書面上、がん相談支援センターが開設されたがん診療拠点病院では患者会との連携が稼働していることになっているはずである。現実的には、書面通りに機能しているがん相談支援センターは、日本にはほとんどないかも知れない。

それもそのはず。本格的なこころの支援としてのサポートプログラムを実践するには、経費も人材もノウハウも必要なのに、大部分のがん相談支援センターには、そのいずれもが乏しい。愛知県では、がん診療拠点病院あたりの補助金額は当初年間1,500万円だったが、今ではほぼ半減している。これくらいでは、病院側にしたら、人件費で消えてしまう。病院に協力する母体となる患者会には、原則として、ボランティアによる連携が求められる。担い手となる患者会に直接経済的援助をしている病院はおそらく少数に過ぎないだろう。

現状では、医療サービスとして、実際にかん患者に血となり肉となるブドウ酒やパンを与えるに至っていない。政治家、学識者、医療者がさまざまな動きをしていることは確かであり、“ないよりまし”かもしれないけれど、どうやら、打ち上げ花火的な活動に終始している感が強い。日々苦しむ患者のブドウ酒やパンとなるためには、患者の求めることをしないとダメ。患者の不安軽減につながる本格的なサポートプログラムの実施が必要なのである。

1) 患者会の運営

がん患者会は全国各地にあるが、その運営形態はさまざまである。

会員制で、年会費をとる場合と、会員制はとっていないが、任意寄付で運営する場合がある。活動の場からみると、病院内で運営される患者会と病院から離れて地域社会の中で活動する患者会の2つの形がある。

私たち「わかば会」の場合、当初の1年間(任意団体のころ)は 1,000 円の年会費制とした。藤田保健衛生大学病院内で開催する定例会に参加しなくなった人からは会費がとれず、その徴収が相当に大変だった。そこで、会費制を断念して、個人・企業からの寄付をお願いして会を運営する方針に切り替えた。自助努力として、バザーやチャリティーコンサートで資金稼ぎもした。

任意団体「わかば会」は、2009 年 9 月、「NPO 法人びあサポートわかば会」となり、病院から完全に独立することになった。そして、正会員と賛助会員から会費を集めるよう運営形態を変化させるとともに、公的あるいは公募型の助成金を獲得しやすくなった。しかし、補助金の多くは申請した事業に使うため、事務局運営に回せない。つまり、通常、会の運営は自力となる。会員や企業からの資金を年間 150 万円以上集めないと赤字となり、自費投入となってしまう。ちなみに、今年の基金は年間 100 万円に過ぎなかった。事実上、過去 7 年間、運営者のもちだしがけっこうあった。通信には、自宅電話を使用するのが現状である。

NPO 法人となってようやく、活動のための交通費が寄付金や助成金からだせるようになったものの、まだまだ運営者自身の給与をだせるには至ってない。現在、自助努力で、企業寄付の増加をめざしている。

2) 病院内に開設している「患者サロン」の役割、あり方

がん患者のための院内の場「患者サロン」が普及している都道府県はいくつかあるが、愛知県では、患者会主催の病院内患者サロンが機能しているのは少数に過ぎない。私たちがよく知っている名古屋市内の病院の患者会主催者いわく、患者サロン活動に関する会議には交通費がでるが、もちろん給与はないし、自宅での通信費も相当額使用している。仲間のためにサポートすることが、先輩患者としての役割、医療への貢献だというボランティア精神に基づいて活動しているのが現実。実は、「実際、これって、何なのだろう？」という気持ちが捨てきれないという。

同様の話は、全国の患者会リーダーからもよくきく。がん診療拠点病院の相談支援センターのスタッフは給料をもらっている。しばしば経験不足の彼らは、患者サポートの機能を十分果たしているとはいえない、と患者会リーダーたちは嘆く。法に基づく国のがん患者支援策ができて、補助金が投入されているのだから、そこに貢献してきた患者会の負担は、そろそろ、もう少し軽減されてもいいはずなのだが――。現状はむしろ逆で、がん診療拠点病院にがん患者会との連携・パートナーシップ構築が義務づけられていることを背景に、患者会は病院への協力を依頼されるが、相変わらず資金援助はない。

たとえば、病院機能評価やがん相談支援室の立ちあげに際して、“病院とがん患者会の連携”という条件を満たす必要から、患者会に対して病院内での活動に関する資料提供が求められる。実際には、多くの場合、患者会の自助努力の成果であり、病院は活動場所の提供以外にはそれほど関与しなかったにもかかわらず――。このことを誰もおかしいと思わないところがおかしい。

島根県では、多くの病院が院内に患者サロンを立ちあげている。県予算投入額も、全国一だと聞く。しかし、ここでも、患者はボランティアとして医療側に協力している格好だ。沖縄県、岩手県でも、

同様なことが生じている。沖縄県の患者会リーダーの一人も私たちとよく似た考えをもっている。なぜ、患者会がそこまでしなければいけないのか？ いったい、がん対策はだれのためなのか？ がん患者自身が医療や社会に貢献することががん対策なのか？

3) がん患者のこころの支援を提供する2つの場

がん患者のこころの支援の場は大きく2つに分けられる。ひとつは、がん患者の集まる場、つまり、医療機関内であり、今ひとつは地域社会の中（医療機関の外）での実践である。両者がうまく連動・連携してはじめて、効果的ながん患者のこころの支援が可能になると、私たちは考えている。

前者は、ここで話題とする医療機関の中での“患者サロン”であり、おもに病院内で活動する患者会によって担われる活動である。先輩患者が新米患者へ提供するピア・サポートが、日時を決めて、テーマをもつ勉強会の形で実践される。

私たちNPOびあサポートわかば会は、おもに後者の形を提供する。市町村におかれている市民センターや生涯学習センターなどで、テーマを決めたこころの支援プログラムが実施される。地域社会（日常生活）の中で悩む多くのがん患者に幅広く支援プログラムを提供できる。場合によっては、自然豊かな遠隔地で滞在型プログラムが実践される。滞在型プログラムは集中的に学べるため、参加者のこころのケアに効果性が高い。自然に触れることで気持ちが癒される効果も期待できる。

4) NPO 法人びあサポートわかば会のスタンス

私たちNPO 法人びあサポートわかば会は、運営内容と病院・地域との連携を、欧米並みとすることをめざしたい、本物の患者アドボカシー(advocacy)を目指したいと思っている。

現在の目標は以下の通りである。

- ① 主として、地域社会の中(医療機関の外)でのがん患者支援を実践する。その上で、他の患者会と連携しつつ、ノウハウの共有を図る。
 - ② 運営スタッフ(実際サポートに携わる患者、スタッフ)は有給(大した金額でなくても、費やした時間に相応しい人件費)で、交通費もでる。自己負担しない。
 - ③ 企業寄付、正会員、賛助会員の年会費で運営する。事業費を別として、運営資金・経費として、年間最低400万円程度あることが望まれる。事務局管理費に年間50万円、スタッフ給与が年間200万円(月給で16万円ほど)、事務員1人の雇用に年間100万円(月給で8万円ほど)。そして、スタッフの活動に要する交通費をだす。
 - ④ アメリカのウェルネスコミュニティーやオーストラリアのガウラー財団が実践するセルフヘルプグループ活動、「がん患者の自立」の姿を真似たい。寺田が当地を訪問して学んできたことは、病院と連携するにしても、行政と協働するにしても、NPO 運営に関して十分ディスカッションして、患者スタッフが犠牲的負担のない方法でかかわらないといけない点だった。
-

- ⑤ 患者仲間のため、病院のため、県のためにと、患者会スタッフがよかれと思って犠牲的精神で社会貢献をする形だと、最終的には、継続困難な状態になってしまうことが強く懸念される。がん患者支援が患者の無償ボランティアに依存する形は健全とはいえない。欧米では、その点、患者はとてども独立心があり、アドボカシーが感じられる。自己責任、義務、奉仕、その使い分けが明白で、自己表明も堂々たるものである。その点、日本はまだ発展途上といえる。欧米の患者の自立心、自己責任の行動に比べると、日本の患者は、医療依存型、医師にお任せ型で、あれしてこれしてもらって当然という甘えがあることは否めない。
- ⑥ 私たちわかば会は、NPO 法人として、自分たち自身で自立的に社会的貢献を果たし、自分たちにとっても患者にとっても意味のある活動を展開していると自負している。愛知県民にとって必要とされる患者支援活動をするとなら、当然、引き受ける部分に対する予算措置を要求してゆくつもりである。

まとめ

全国のがん患者会は、現在、その多くが無償で、患者仲間のためのサポートを実践・展開している。公的ながん患者支援対策のないところに自然発生し、がん対策基本法ができてもお活動継続している。がん診療拠点病院におけるがん相談支援センターの機能が不十分なことに加えて、地域社会に根づいた患者サポートセンターが存在しないことが問題なのである。

むろん、人間同士の助けあいが成立すればそれでよいことは確かである。私たちわかば会はこれまで、医療側に相当程度協力し、愛知県健康祭といった行政の企画にもボランティア協力してきた。ほぼ無償に近いボランティア協力だった。確かに、無償ボランティアは素晴らしい行動だと自負している。しかし、モチベーションを継続・発展させるには、適切な評価としかるべき経済的支援が必須だと私たちは実感している。

金があればやる、なければしないとでなく、ボランティアは自らが進んで行動するのが大原則であることはいうまでもない。しかし、患者の「ボランティア精神」を“利用する”がん対策は本末転倒ではないだろうか。必ずしも自分たちの要望ややりたいことでない企画にも、患者会が奉仕・貢献するハメになっている場合がある。医療機関も行政も、がん経験者が感じる、純粹にひとの役にたちたいというひたむきな無償の貢献に“依存している”のが現状に近い。「がん対策って、誰がするの？ 患者がするの？」と感ずること自体がおかしい。患者のための制度のはずが、その要件のために逆に患者側の金銭・マンパワーのもちだしになっている現状をぜひ知ってほしい。

医療側中心ではなく、もう少し、患者側の視点に立った、患者が気持ちよくピアに対する支援ができるような仕組みを構築できないものだろうか。行政側もそろそろ医療機関まかせの姿勢から脱却し、体験者である患者にしかできない、患者だからこそできるがん患者支援を理解し、本物の応援をしてほしい。

参考文献:

- 1) 寺田佐代子. がん患者支援のための“こころのセルフケアプログラム”. 医学のあゆみ 225(12): 1257-1264, 2008.
 - 2) 寺田佐代子、堤寛. がん患者のためのピアサポート. 個別相談のピアサポーターとグループワークのファシリテーターを育てよう! ～そのノウハウと体験から語る～. テンタクル、東京、2009.
 - 3) 寺田佐代子. がん患者の”advocacy”. 医学のあゆみ 232(12): 1222-1224, 2010.
 - 4) 寺田佐代子. エンカウンターグループのためのテキスト wellbeing program ～私が私らしく生きるために～. 三恵社、名古屋、2012.
 - 5) 寺田佐代子. がん患者仲間同士の支え合い“ピアサポート”. 医学のあゆみ 242(3): 281-284, 2012.
-