

## がん患者の“advocacy”

寺田佐代子／てらださよこ  
NPO 法人びあサポートわかば会理事長

### ■Patient advocacyとは？

米国でいう“patient advocacy group”のことを“患者擁護団体”と訳しているところもあるようだが、この日本語訳が適切かどうか、私は疑問を感じる。“擁護”とは、守るとか、保護するという意味で、患者は弱い立場のものとしてすでに決めつけたような表現に感じるからである。“患者は健康なひとより体力は弱いし、手術台の上ではまな板の鯉であり、何の抵抗もできない弱き者で……”など、しかし、いのちの存在においては、万民が平等であるはずであり、その意味で、patient advocacyとは何かを考えると、私は、“患者自活団体”とか“患者唱道団体”と訳したい。患者が人間としてあたりまえの権利を持っていることは、普遍的であってほしいものである。

最近になって、「患者中心の医療をしましょう」という動きが浮上してきたが、これまで患者の権利を奪うような現状があったからこそ生まれた意識といえるのではないだろうか？ 病院に掲げられた「私たちは、患者さんの権利を守る医療をします」というキャッチフレーズをみると、「じゃあ、これまではどうだったのか？」「こんなふうに言葉を掲げないと信頼されないの？」と、奇妙な感じも受ける。人間の自由と平等を考えると、患者の置かれてきた立場は、人間の権利が守られてきた姿ではなかったのだと受け取れる。しかし、そういう状況を作ってしまったのは、社会全体の責任だとも思われる。医療が悪いと言うなら、では、患者はどうだったのかも同時に考えなくてはいけないと思う。

自分のことを医療にまかせっきりで、何か重大な不利益になるとすぐに訴えるのはおかしいのではないだろうか。医療にはリスクがあることも知っていなければいけない(もちろん、避けられるミスは許せないが……)。患者は、自分自身の人生

に責任をもち、納得して治療選択をしようとしてこなかったともいえる。私は、これまで7年余り、患者会活動を行ってきて、「医師に言えない」とか「主治医にも言うのと、先生の機嫌を損ねてしまうから……」という話をたくさん聞いてきた。最近私は、“医療が悪い”と真っ向からいえないと感じている。患者が医療に依存しすぎる傾向があって、自分の人生を“病い”とともに自己責任をもって生きるにはどうしたらよいかと自己自問していない場合が多いのではと感じるようになってきた。

がん告知を受けると強烈な衝撃を受ける。それまでの自己概念では解決できない状態に陥る。大きな不安のなかで、“赤ちゃん状態”の患者は、とにかく何とかしてほしいと医療に依存しすぎるあまり、自分で自分を弱いものと思込む。周囲の人たちも、がん患者に配慮するあまりに言葉を呑み込み、何かと遠慮がちとなる。そんななか、患者は孤独となり、ますます不安になり、自分のすべてを左右するのではないかと思える医師に、少しでも不平不満を言うとは好意的に診てもらえないのではないかと、思いこんでしまう結果となる。

がん患者は、告知後、がん患者として生きる叡智を養い、自分自身を主体にして考えて、自己責任のもとで行動していくべきではないだろうか。私たちは、ピアサポート(同病の仲間同士の支えあい)としてのグループワークを実践し、がん患者が自発的・自律的・自立的になれるようファシリテートするサポートプログラムを実践してきた。医療のなかで患者が自分の意思を明確に表示していくには、まずは、赤ちゃん状態から成長して自立精神が芽生えることが必要なのである。自立した責任ある行動をしていくことこそ、患者人生を豊かなところで全うできるものだと信じる。

患者が自立して自己責任をしっかりと果たすとき、あの山ほどのインフォームド・コンセント書類、何にサインしたのかわからないままサインするような書類の必要はなくなるのではないだろうか？

最近、医療におまかせ(甘えっぱなしの赤ちゃん状態)の患者から脱却し、仲間同士で集って支えあう、そんな患者会が日本各地にできている。ここ

で大切なのは、こうした患者会が、患者が集まるだけの集団ではなく、self help group(セルフヘルプグループ：自助努力団体)として活動し、米国でいう patient advocacy group になることである。患者個々が自我に目覚め、自立し、自己責任をもち、患者団体が自主的活動をしながら、医療や行政にも意見を提案できる団体になっていくことが必要ではないだろうか。

### ■自立した患者会とは？

米国の患者活動団体の資金は、企業や多くの個人の寄付に支えられている。また積極的にイベントを行い、その収益で自分たちの資金を得て活動を支えているのも現状である。イベントに協力する患者やその家族、友人、地域住民の輪が広がり、大きな力をもつようになっていく。米国国立がん研究所(NCI)が行う臨床研究について、どの分野について重点的に行うかを患者やその家族が助言することもあるほどである。患者はその自立した活動によって、医療と対等な立場を維持している。

では、日本ではどうであろうか？ 患者会には、医療のなかにあって活動する形と、社会のなかで独自活動している形の2種がある。病院の中で活動する患者会は、いわば医療の傘下にあるということになり、医療の外、地域社会で独自運営している患者会は自立した患者会といえる。そのあり方において、どちらがよいと論ずるのではなく、その支援がどのような形態であっても、それぞれのニーズにかなう、患者の主体性が守られて、結果的に患者のQOL向上に役立つことが大切だと思われる。

医療者と患者が対等であるかどうかの点を米国と比較すると、日本はまだ発展途上であると感じる。

### ■患者会の経済的自立

患者会を運営するにあたって、資金調達は重要な課題である。何事にも経費がかかり、活動する場も必要である。病院内に活動の場があれば、患者にとってはありがたいが、患者会活動経費は病院がもつのだろうか？ 会費制だとしたら、患者は有料で支援サービスを受けることになり、一方、患者会の世話をする側の患者の多くは無償奉仕となる。医療者は、医療のなかでは当然ながら有償

である。医療のなかでの支援に患者と医療者の連携はできても、医療者と患者の立場は仕事とボランティアの違いがある。

私たち、NPO法人ぴあサポートわかば会は、会員の会費、寄付金、助成金を得て活動を行っている。基本姿勢は、米国のwellness communityを真似て、寄付金と助成金で活動を運営・維持し、サバイバーがピアサポートし、サポートされる患者は無料参加をモットーとし、自助活動と経済的自立を目指している。

今後、本物の patient advocacy group となるためには、計画的な経営的自立が必須である。それには、ピアサポート活動を継続・展開し、着実な活動実績を作って賛同者を増やしつつ、寄付や助成金を得ることとともに、イベントで得た収益を活動に回すような自助努力による経済的自立が大切だと思っている。そうやってこそはじめて、当事者による patient advocacy group といえるのである。

Patient advocacy を論じるだけ、求めるだけでは駄目で、ピアサポートを実践し、“ソーシャルサポート”の担い手として社会貢献しながら、当事者の力をエンパワーして、医療や行政に提案・提唱できるだけの実力と経済的自立が大切だと信じる。

### ■私たちが行っているピアサポート

2003年に発足したわかば会は、最初は患者が集まりおしゃべりする程度であった。ピアサポートでグループワークを始めたのは、私自身が2006年に豪州メルボルン郊外にあるガウラー財団主催のがん患者サポートプログラムに参加したことがきっかけである。私は、学生時代を南山短大人間関係科で学び、ファシリテーションや人間関係トレーニングについての基礎知識があったので、プログラムを作るノウハウをもっていたことも影響している。

2006年5月にLife & Living, 10-days Residential for Cancer, 2007年9月にLifestyle-based Educational and Self Help Program “Health, Healing Wellbeing”に参加し、ガウラー財団からがん患者サポートプログラムを実施するリーダーとして認証を得た。2009年8月には、スキルアップのた

めに Weekend Meditation Retreat と Living well Endorsed Leaders in Service Training に参加した。私たちが実施しているグループワークは、開始から3年余りで参加者は800名を超え、多くの参加者ががんとともに生きる“道しるべ”を得て、自らポジティブに変容していく姿を目のあたりにしてきた。こうした活動を通して、ピアサポートは有意義であると確信をもてるようになった。

#### ■ピアサポートの有効性

私たちは、「自助グループの中の互助」の精神で行動していくことが大切だと思っている。人間社会において、ひととひとがお互いに助けあうことは、本来ごく自然なことなのである。現在、がん患者支援は、がん拠点病院を中心とする医療のなかで重点的に実施されようとしているが、医療だけにその責任を追いやるのではなく、社会のなか

で、ひととひとの助け合いの精神をもっと育てなくてはならないと思う。単純にがん患者の数からみても、医療にお任せするのは所詮無理な話である。ソーシャルサポートの担い手として、まずサバイバーがピアサポートを社会のなかで実践すべきである。人間社会では、大昔から、人間愛、隣人愛、きずなを大切にしてきたはずである。みなさんは、どう思われるだろうか？

#### 文献

- 1) 寺田佐代子：がん患者のための“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！～そのノウハウを体験から語る～。テンタクル, 東京, 2009.

\* \* \*

医学のあゆみ  
2010. 3/20  
医学集出版(株)

7頁  
(P. 1222 ~ 1224.)  
Vol 232, No 12.