

北海道 懇談会報告

「役割」必要 市民ら認識 未設置地域 市民団体が「代行」

札幌で5団体7人と懇談会

日本対がん協会は、平成26年度に厚生労働省の委託を受けた「がんと診断された時からの相談支援事業」で活性化をめざす「地域統括相談支援センター」の役割を考える一環として2014年11月26日、札幌市中央区北2条西7丁目の北海道立道民活動センター（かでの2・7）で、がん患者・家族の方々からの相談をテーマに市民団体など5団体の7人と意見を交わす懇談会を開催した。

地域統括相談支援センターは、がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターをはじめ、就労、介護、税・法律など、様々な相談窓口とネットワークを築きながら、がん患者・家族の方々が必要な時に必要な情報を適切な形で届けることを目的の一つとしている。

懇談会は、がん患者・家族の方々からの相談や、地域統括相談支援センターに対して市民側が求める役割などについて意見交換会の開催を各地で企画するにあたって、どのような内容がふさわしいか、どのような課題があるのかなどを、同事業の事務局として把握し、「地域統括相談支援センター」の普及活動にいかすことが狙いだった。

札幌市で開催したのは、地域統括相談支援センターがない中、▽がん患者・家族の方々からの相談に市民団体がどのようにかかわっているのかを知ることで地域統括相談支援センターの必要性を訴えられること▽北海道ががんサロンを普及させようと道内2カ所での新たな運営を北海道対がん協会に委託するなどがん患者・家族の方々の支援活動の拡充に取り組んでいること——など、地域統括相談支援センターの役割を考えつつその普及を市民にアピールできることが背景にあった。

懇談会に参加したのは、アスパラの会、NPO法人・市民と共に創るホスピスケアの会、一般社団法人日本尊厳死協会北海道支部、あけぼの会、北海道対がん協会の5団体から計7人。事務局の日本対がん協会のマネージャー小西宏と事務局側のスタッフ2人が担当し、厚生労働省委託事業を進めるにあたって日本対がん協会が設けたがんと診断された時からの相談支援検討委員会の前川育委員にも参加していただいた。

懇談会では、まず事務局側が同事業の趣旨について、「地域統括相談支援センターは厚生労働省が2011年度に始めた制度で、費用の2分の1を国が、2分の1を都道府県がそれぞれ負担することになっています。13年度までに全国9カ所設けられています。今回、設けられた地域ではその利用の活性化を、例えば相談件数を増やすとか、利用される方の満足度を高めることをめざし、設けられていない38地域では、一つでも多く、地域統括相談支援センターの設置を図ることをめざしています。また設ける際にどういったことを考えなければいけないかも考えなければなりません」と説明した。

続いて、各団体からそれぞれの活動や、それぞれが受け止める課題について話してもらった。



市民講座やがんサロンの運営などに携わる団体から参加した人は「北海道にはがん診療連携拠点病院が21ある(都道府県がん診療連携拠点病院1、地域がん診療連携拠点病院20)。患者会もあって、リソースはかなり整っている。ただ、お互いの連携が不十分。それぞれがそれぞれの目的で活動していて、お互いがお互いのことを知らない」と課題を挙げた。

この団体は、会員が130人ほど。「会費をいただくことで事業をサポートしてもらっている」形をとっている、という。がんサロンも「全ての拠点病院というわけではないが、できてきている」といい、「医療関係者が、がん患者さんに紹介してくれることもある」。

とはいえ、がんサロンが常設されているわけではないので、「その病院の関係者にしてもいつ・どこでがんサロンが開催されているか把握していないこともある。がんだと言われた時にどうしていいかわからなくなった患者さんが、そのどうしていいかわからない気持ちをどこにもっていったらいいのかもわからないことが多い。相談に行くなんて気づかない人もいるでしょう。ちょっと落ち着いてから、そういえばあの時に聞いたとか、資料をもらったな、と思い出してくれて、相談室に行くとか、がんサロンに行くとか、行動して下さればいいんだと思います。私たちが求めたいのはそこなんです」。

「アメリカの病院では、乳がんとわかったらすぐに乳がんの体験者を2人紹介してくれるところがあるそうです。そういうことが地域統括相談支援センターでできるといいですね」

この参加者は、「私たちは専門家ではないので、専門的な話にはできない。紹介することが多い。患者さんのお気持ちを聞いて病院の社会福祉士を紹介することもあれば、就労支援をする病院を紹介することもある。どこの病院がいいですか、と聞かれて困ることもありますが」と話し、ふだんからがんに関する公開講座や研究会などに積極的に参加し、名刺を交わしたり、講師と話し合ったりして自分でネットワークをつくる努力をしている、という。



全国的な患者会の支部として活動をしているがん体験者は「相談室を開催すると、札幌よりも、例えば旭川のほうが多くの方が集まってくれます。北海道でも札幌は相談するところが充実しているけれど、それ以外のところは相談先が少ないからなのかも知れません。困った時にどこに相談に行けばいいか、患者会よりも、がんサロンのほうがいいのかも知れません。経験者が情報を発信していくことがますます必要になっていると思うので、私も頑張って発信していきたい」と話した。

同じ団体から参加したもう一人の体験者は「がん難民という言葉がありますが、がん難民にならないために、こういう時はどうしたらいいか、これこれの時はどこで相談できるか、そういう情報の発信も重要だと思います。私たちのところでいろいろ話をする中で、闘う勇気ですか、力をもらったという方がいらっしゃって、そのひと言に私たちも力をもらっています」と、体験者同士が互いに励まし合えることの大切さを語った。

手術を受けた患者さんから、「抗がん剤治療を受ける際、医師に『この紙を読んで』と文書を手渡されただけ、という相談があった時、こうアドバイスをした。「どこそこの病院にがん相談支援センターが有るから相談したらいいよ」。

「そんなアドバイスができたのも、がんサロンで他の患者さんから話を聞いていたから」とこの体験者は振り返った。

別の参加者はこんな体験を語った。

患者会に参加したきっかけは、新聞記事だった。でも、すぐには行けなかった。「患者会に行く、という一歩を踏み出すことがなかなかできなくて」。まず電話をかけて、どんな活動をしているのか、いろいろ尋ねた。それでも、患者会に行っているのかどうか、「悩みました」。そんな、堂々巡りをする自分の気持ちから抜け出したくて、やっと「一歩を踏み出した」という。

「患者会に行く。相談室に行く。そうじゃない人もいるとは思いますが、一歩を踏み出せない人はけっこういるのではないのでしょうか。そんな人たちに向かって情報発信ができるといいのですが」



年に10回ほど、市民講座を開催するという団体から参加した人は「終末期に近い人から、どこに入院したらいいのか、尋ねられることが多い。最近はがん患者さんがたくさんお見えになる」と話した。この団体では、「本人の意思表示」を確認しながら、財産のことを含め、身辺整理などについて「紹介することもある」という。

超高齢社会に入った日本では認知症も増えることが確実視される。がんも高齢者で発症率が高まる。認知症の患者さんががんを患ったり、がん患者さんが認知症を患ったりすることも増えてくると予想される。

この参加者は「認知症になる前に意思表示をしておいてもらう、そういう動きは必要になると思う。がんと認知症。非常に難しいですが……」と悩みを話した。

国が進める「税と社会保障の一体改革」には、医療ニーズと、介護などの福祉ニーズの連携も盛り込まれているが、市民生活においては、すでに大きな課題として直面していることがうかがえた。



婦人科のがんを中心に活動を始めたという団体から参加した人は「その他のがんについても電話があり、がん種を問わず、サポートする必要がある」と思い、活動の幅を広げた。とくに「ワンストップで対応してほしい、という声が多い」という。まさに、地域統括相談支援センターの役割として描かれた「役割」だ。

この参加者は、行政に訴えたが、実現できなかったのも、ある独立行政法人の助成を得て、部屋を借り、電話相談のほか、患者・家族の方々が訪ねることもできる場所を設けた。相談内容は、食事の工夫やかつらのケアなど様々。就労の相談もある、という。この場所は、病院の近くにあり、患者さんも診療を待つ時間に立ち寄って語らうこともできる。

この参加者は、地域統括相談支援センターは、ぜひ病院の外に設け欲しい、という。

「地域におかれていることが非常に重要だと思う。病院というのは、やはり、垣根があるからです。病院によっても異なるでしょうけれど、病院の垣根を越えて行けるところがあるといい」と求めた。

さらに、北海道の委託でがん患者・家族の方々のニーズを調査した経験から、「相談に関しては、多くの人が家族や知人に持ちかけて自分で解決してしまっているケースが多かった。仕事の面は職場の同僚や上司に、医療のことは病院に、医療関係者との関係、気持ちや金銭面のこと、生き方などは患者会や自助グループに、ということだった。相談に行くということは、すでに何を相談するのかが決まっている。自分が困っていることがわかっているわけです。圧倒的に多数だったのは、何をどのように質問したらいいのかわからない、という状況の方だった」と指摘した。

この参加者の発言に、「行政の役割って何なのか、と考えさせられた。財政が厳しい中、市民がそこまで頑張っていると、行政のすることはなくなるように思えますが」という質問があった。

これに対し、「市民が頑張っているから行政はしない、ではなくて、行政がやらないから市民が頑張らなければいけない」と先の参加者は話した。

◇

留萌地域でがんサロンの運営に携わる参加者は「留萌地域は人口 5 万人余りで面積は鳥取県と同じくらい。そこにがんサロンは 1 つもありませんでした。いま、北海道が全ての医療圏にがんサロンを設置する目標を立て、それに基づいて進めています」という。

ヨガ教室を開いたり、医師に話してもらったりといった活動を展開。医師が話した会には、12 人が参加したという。

この参加者は「単独世帯の高齢の方が割と多い地域で、家で話し相手も相談相手もないようながん患者の方々、隣の人も話すことのないような人に、がんサロンに来てほしい、と願ったのですが、そういう人たちは、寂しいとか、人と話をしたいという気持ちはあっても、自分の抱える問題をはっきりと把握している人は少ないのではないのでしょうか」と、先ほどの参加者と同様の課題を指摘した。

そのうえで、がん患者の方々ががんサロンに足を向ける方法として、「医療関係者ががんサロンを評価して、患者さんに教えてもらえるような関係になると、もっと多くの方々の利用が見込めると思います」。ただ現状は「病院関係者は協力してくださり、ポスターも掲示してくれるのですが、医療関係者、とくに医師は、がんサロンのことが見えないのか見えないのか、必要ないと思っているのか、よくわからない」と話した。

札幌市での懇談会では、市民団体の方々が現状の課題を語り合った。言葉のはしほしに、地域統括相談支援センターが担うとされる役割への期待がうかがえた。北海道には地域統括相談支援センターがなく、その役割は、市民団体が担っているのが現状のように思えた。

平成26年度 厚生労働省委託事業

「がんと診断された時からの相談支援事業」に関する報告書 第2部

発行 平成27年3月

発行元 〒100-0006 東京都千代田区有楽町2-5-1有楽町センタービル(マリオン)13階

公益財団法人 日本対がん協会

TEL.03-5218-6051 FAX.03-3215-0522

<http://www.jcancer.jp>
