

## 日本がん楽会の活動を振り返って

中原武志／なかはらたけし  
日本がん楽会会長

『日本がん楽会(らっかい)』(<http://ameblo.jp/advocacy-cancer/>)は、2007年の2月に神戸で発足しました。実はその前年に、粒子線治療を受けた患者ばかりの『はりま粒友クラブ』をつくったのですが、入会に退院患者という条件がついていたために、もっと視野を広げた組織を新たに立ちあげたものです。『はりま粒友クラブ』は現在も活動を続けております。

日本がん楽会の理念は、“がん患者に寄り添って生き、正しいがん知識を啓発する”ことです。

### ボランティアは何のためにするのか

私はカナダ1年、オーストラリア14年という海外滞在の経験があり、オーストラリアでは西豪州日本クラブ、全豪州日本クラブの会長もつとめていました。しかし、日本クラブではメンバーではない邦人をサポートすることができないために、西豪州政府認可の社会福祉法人『サポートネット・虹の会』を立ちあげました。日本人ボランティアだけでは手薄なので、現地の二つの大きな社会福祉法人と提携して、活動に協力していただいていた。現地の社会福祉法人の事務所に伺って感じるのは、どちらの事務所にも壁いっぱい大きなボードがあり、ぎっしりとタイムスケジュールと担当ボランティアが書き込まれていることでした。これだけ多くのボランティアがいれば、たいいていのことには対応できるだろうと思われ

ました。ボランティアには働き盛りの40歳代50歳代の方も多く含まれているようですが、とても忙しい年代の方々がボランティアに参加するというのは、やはり宗教的、信仰的な要素が大きいのでしょうか……と質問してみました。

どちらの事務局長も大笑いして答えてくれました。「宗教を信じている人がオーストラリアにどのくらいいると思っていますか？ 多分人口の100分の1以下でしょう。ですから、宗教的なものではなく“だれにでも、いつかは困るときがある。だから自分ができる立場にあるときは、ボランティアをやっておきたい”，いうならば人道的なものだ」という説明でした。

私が日本で『日本がん楽会』を組織したとき、もっとも理想的に考えていたことも、これらの経験を踏まえてのものでした。しかし、結論から言いますと、日本では無理なのかもしれません。働き盛りの年代の人たちの協力は期待できないし、時間に余裕のある方でも、日本では“時間を人のために役立てる”という気持ちが少ないと感じています。

最近では“在宅医療”を志す医師が増え、充実してきているように思います。しかし、在宅医療を受けようとしても家族がいなかったか、家族も高齢である場合には受けにくくなります。オーストラリアの現地法人で経験したような、数多くのボランティアがいれば、在宅医療も可能になるのではないかと思います。日本を積極的なボ

◎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

ランティアが増える土壌にしたいものです。

### ボランティアのあり方を考え直してほしい

ボランティア活動をすることによって単位を認定する制度を取り入れている大学が増えているようです。このような制度は、ボランティアの基本的な精神を根底から覆ってしまうのではないのでしょうか。日本人のボランティアの姿勢をみてみると、日常的な地味な活動をコツコツやるのではなく、震災地へ行くというような派手な活動をやりたいという姿勢が強いのではないのでしょうか。もちろん、これには行政の姿勢が影響しているように考えています。民間主導ではなく、行政主導型ボランティアでは本当のボランティアは育ちません。今一度、ボランティアとはなにかを根本的に論議すべきだと思いますし、地味な活動も正しく評価すべきだと考えます。

### 寄付金、募金に対する文化の違い

『日本がん楽会』は、小さなグループ(約100名)の割に大きな活動をしています。しかし、活動費を工面するのに四苦八苦のありさまです。

ひとつの例を示します。私が委員長をしている『先端医療と市民の協働委員会』が主催して神戸でシンポジウムを開催したときに、アメリカの『1型糖尿病患者会』の事務局長に参加していただきま

した。彼のグループでは、年間10億円の寄付金が集まり、多くを1型糖尿病治療の研究費として支出していると聞かされました。さらに、米国の多くのがん患者会では、年間1億円以上の寄付金を集めているとも聞かされて唖然としました。

日本ではどうでしょう。ほとんどの患者会は運営費をまかなうのに汲々としていることと思います。がん患者会への寄付金が少ないということは、患者会の活動にも問題があるかもしれませんが、やはり“がん”に対する国民の理解が少ないからではないでしょうか。

“がん”への偏見は、わが身には起こってほしくないという思いと、“がん”＝“気の毒な人・命短い人”というイメージが強いからかもしれません。そういう意味では、義務教育時からの“がん教育”導入が望まれます。

## 私たちの活動

私たちのグループは、メンバーが約100名で年会費は2千円ですから、全員が支払ってくださったとして20万円の年収入ということになります。では、この収入でどんなことをやっているのかをご紹介します。

### ① がんサロン

毎月第2水曜日開催、午後2～4時半で、会場はJR元町駅近くの春貴ビル4階です。最初の1時間はゲストを招いて楽しい集いの場としています。はじめて参加された方が第2部の話しあいの場にスムーズに参加できるようにという配慮からです。

ゲストは、さまざまな楽器の演奏者、バンド、歌手、ときにはマジックショーやハワイアンダンス、銭太鼓演奏など色とりどりですが、これらのゲストを探すのが一苦勞です。ゲストには、プロの場合一万円、アマチュアの場合五千円の謝礼をしております。

第2部“輪になって語ろう”では、椅子を輪にして並べ、さまざまなことを話しあいます。2013年3月の場合、私が「医師が質の高いよい医療ができるようになるために、患者側がもっと、正しい症状などを提供することだと思う」と発案したのに対し、「医師が私の言うことを聞こうともしてくれない」と多くの参加者が訴えていました。よい医師とは「患者の声に耳を傾ける」ことではないかと思っています。どうすれば医師と対等な立場で話せるようになるのだろうか、語りあいました。

### ② がん教育講座

毎月第3水曜日、午後1～4時(会場はがんサロンと同じ)。がんとは正しく向きあうためには、がんとはなにかを知ることが大切だと私は考えています。

そこで、もう一度私たちの体を知ろうと、分子生物学から学ぶことにしました。薬学や病理学、iPS細胞など年間12回学びます。講師はすべて私がつとめています。この講座の目的は、当会の人材育成でもありました。その効果は、講座をはじめて5カ月目あたりから参加者の表情が変わってきたことでわかりました。第1期の全部の講座を受講した卒業生全員(9名)を運営委員に任命して今に至っていますが、早くも副会長、事務局長の2名をがんで失ったのが悔しい思いです。多くのがん患者会で、組織を立ちあげた方が亡くなると理念さえ失われてガタガタになっていく様子を見ているだけに、人材の育成はとても大切なことだと考えています。

### ③ 日本がん楽会・美術展

2013年3月30日(土)～31日(日)開催が、第5回目でした。

第1回目とき、NHKが取材に来られて「こんな本格的なものとは思ってもいなかった」とおっしゃいましたが、来館される方々の素直な驚きを代表する言葉でも

あります。絵画、書、写真、工芸、手芸などの素晴らしい作品が兵庫県県民会館・大展示室の大きな会場を埋めます。来られた方は、だれもがきっと驚かれることでしょう。今年は大作が多く、145点が展示されました。

美術展に関しては、こんなエピソードもありました。神戸市と兵庫県に名目後援を受けていますが、神戸市の美術関係の部署に申請に伺ったとき、「美術展だと仰いますが、がん関係者なのですね。担当はここではありません」「では、担当はどこでしょうか?」「さあ…」ということでした。縦割り行政の問題点が浮き彫りになっているといえましょう。県民会館大展示室は三日間の料金だけで八万円を超えます。出展料は一点千円、がん患者は三点で千円としています。

### ④ がん講演会

毎年1～3回開催しています。2012年10月には“大腸がんの検診から治療まで”の話を3人の講師にお願いしました(県民会館大ホール・参加者300名)。

### ⑤ がん患者を励ますコンサート

2012年9月に第1回目を開催しました(東灘区民ホール)。

### ⑥ がん電話相談

毎日、午後～深夜まで(2013年4月から午後8時～10時に変更)。

### ⑦ 『ひかりがいっぱい』CD作成

がん患者を励ますコンサートで知りあった堀内圭三さんのライブの席上、そのときにひらめいた歌詞を彼にみせたところ、「曲をつけましょう」と言ってくださり、『ひかりがいっぱい』というCDが誕生しました。がん患者を励ます歌ですので、希望者には無料で差しあげています。

### ⑧ 本当に困っている人に寄り添えるのか

神戸では、大震災後多くのボランティアグループが生まれまし

た。それぞれが素晴らしい活動をしていると思います。しかし、冷静にみつめると行政指導型タイプが多く、行政が予算を組み、金を出し、ボランティアグループに下請けさせている場合が少なくありません。それでもボランティア活動に違いありませんが、行政が市民にアピールするような派手な行事、マスコミが記事にしてくれそうなことに、ボランティアが利用されているように思えてなりません。

私には、行政はがん患者に冷やかたしか思えません。震災後17年経っても膨大な予算を組んで慰霊の行事を行いながら、震災が原因で日々苦しんでいる人たちにはなかなか救いの手が届いていません。そして、がん患者には、国も都道府県も思いやりが少ないように思えるのです。

兵庫県のがん対策の立ちあげに参加した経験から、行政のがん患者への理解のなさを痛感しています。750万人を超える県民をもつ兵庫県の場合を例にとりますと、勤務中に“がん患者のことばかり考えてくれている”お役人はただ一人もいないと思います。担当の係員はただ一人。しかも、インフルエンザが流行るとそちらに手を取られる始末です。国会で法案が通りながらお粗末な“がん対策”は、大きくは前進していないのです。

全国みなさんが国やそれぞれの都道府県のがん対策に注目し、もっとアピールを続けたい限り、日本のがん対策、がんへの偏見は変わらないだろうと思います。

私は前立腺がんを患い、精嚢も侵される第3期でした。毎日ステロイド錠を服用しなければならな

い喘息も抱えています。しかし、がんも喘息もある程度コントロールできます。

しかしこのたび、過酷で厳しい頭鳴り(すべての薬剤が効かない)を経験することになりました。頭の中でキーン、ジーン、ジャーンと24時間激しく鳴り響いています。辛さのあまり、自死をも考えましたが、これまで多くの“がん患者”に病氣と向きあうことの大切さを伝えてきましたので、今度は私が乗り越え、病氣と向き合わなくてはと思い、なんとか苦痛から脱することができました。しかし、今も24時間鳴り響いていることには変わりはありません。

病氣のことを深く知れば、向き合うことができる。病氣を受け入れることができるのではないのでしょうか。

\* \* \*