

がん相談支援の研究結果

がん体験者同士で支え合おう！ ～ピア・サポートとは？～

兵庫医科大学 社会福祉学
大松 重宏

今日のお話は

- ①ピアサポートとは
- ②がん患者会とは
- ③がん患者会の課題から
- ④資料(がん患者会を始める前に)

「がん患者会」の背景

- ▶ 治療を受けながらも**生活できる患者が増加した**
- ▶ がん患者が**カミングアウトできる環境**になってきた
- ▶ **治療の外来化**によって、**患者同士のコミュニケーションが不足**しがちになった
- ▶ がん治療の中で、**癒されない体験、フラストレーション感**を持ち、患者自身が**他の人に役立ちたい**という前向きな気持ちとなった
- ▶ **インターネットの発達**により、コミュニケーションの場が拡大された（**自分たちのニーズを伝えることができ始めた**）

ピア・サポートとは？

サポートだけでは「支える」ことという意味。
そこに「ピア」という「仲間、同じ者」という言葉が付くと

▶ 「同じような課題に直面する人同士が

互いに支えあうこと」

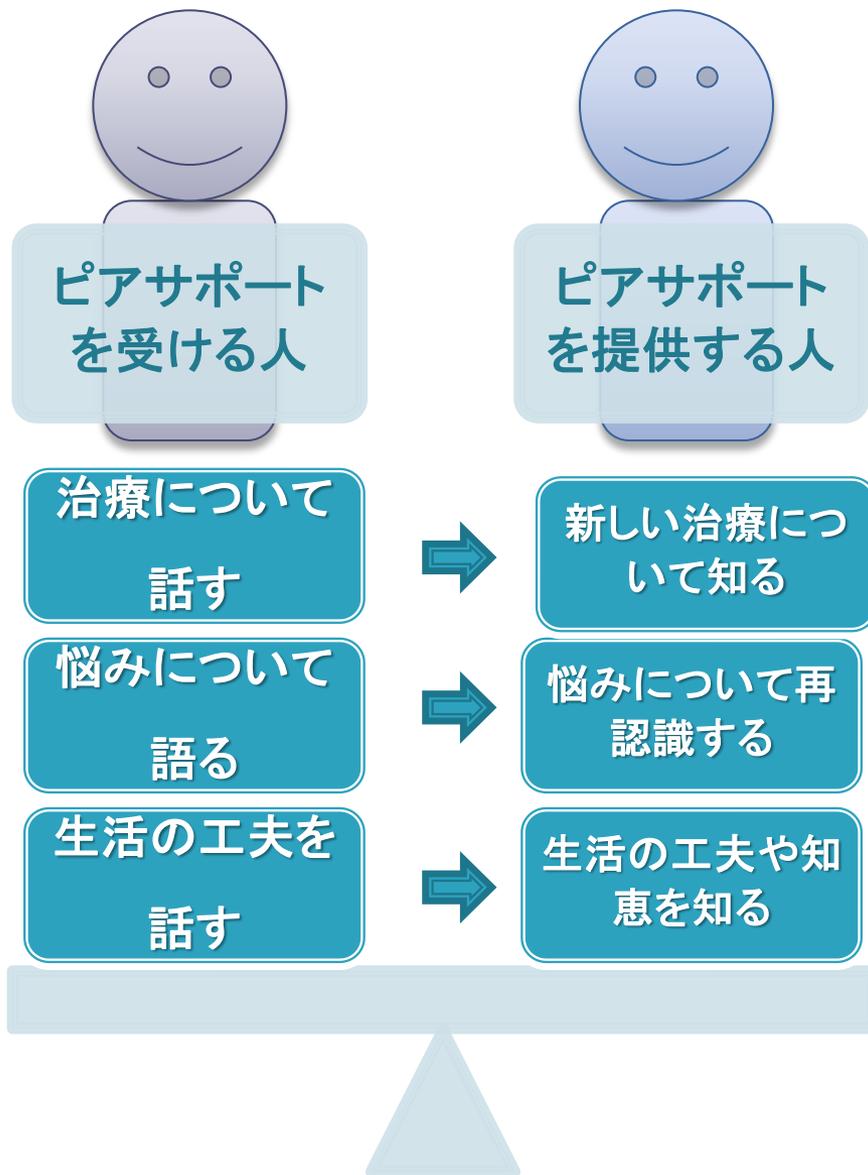


サポートの交換を意味することばに変わる。

ピア・サポートの基本

- ◆ 一番のサポートはがん体験者が自分なりに社会の中で生きているという姿。
- ◆ その姿が**ロールモデル**となり癒され力をもらえる。
- ◆ がん患者会を立ち上げ、企画、運営する姿も大きなピアサポート。場をつくることがピアサポートそのもの。

ど
ち
ら
も
対
等
な
関
係



サポートを提供する側が変わるためには①

- その患者会に豊富なプログラムがなくてはならない。定例会・交流会、勉強会・学習会、相談会、ニュースレター発行、HPでの情報提供、食事会や旅行など、つまり仲間からのサポートを受ける機会がたくさんあることが重要！
- 自分がたくさんのサポートを受けたという体験が、自分を客観的に見られるようになり、仲間の個別性、各々治療方法が違ふ、悩みもそれぞれ、その解決方法もそれぞれと理解できる。意識の変化が起こる。

サポートを提供する側が変わるためには②

- 「意識が変化する」と初めて、真の「ピアサポーター」となる。ピアサポートに関して、人間理解の知識、カウンセリングのスキルも必要だが、「意識が変化する」という患者会での活動経験が最も重要である。

がん患者会ではサポートを受ける側から提供する側へと変化する。

たくさんの仲間のサポートを受ける

自分の置かれた位置を客観視できるようになる

治療法に違いがあることや、
に対する考え方、
対処方法に
があることを

意識の変化

ピアサポーターに変化

今日のお話は

- ①ピアサポートとは
- ②がん患者会とは**
- ③がん患者会の課題から
- ④資料(がん患者会を始める前に)

がん患者会の種類 ①活動場所

A) 病院内で活動する患者会とサロン

医療者側が主導の場合もあるし、当事者が運営主体の場合もある。それぞれの医療機関に通う患者や家族に限定

B) 病院を超えて活動する患者会とサロン(地域型)

地域の**当事者自身が立ち上げて活動**

がん患者会の種類 ②対象

- ▶ 特定の部位を対象とするサロン
乳がんを対象にすることが多い
- ▶ がんの部位を特定しないサロン(がん全般)
- ▶ 患者だけ、家族を含む場合も。

がん患者会の活動内容③

- ▶ 交流・・・おしゃべり会、相談
- ▶ 学習・・・専門職を招いて、ミニレクチャーなど
- ▶ 会報発行（HPやブログ、メーリングリスト）
- ▶ 食事会・旅行
- ▶ **他の患者会との交流**

がん患者会の効用④

- ▶ **孤独感の解消**
- ▶ 具体的で実践的な情報交換
- ▶ 自分の経験が他人に役立つことに気づき、自尊心を回復できる。

仲間同士のサポートについて ~

大原則

自己決定を尊重したピアサポート

同じような課題を乗り越えてきた姿を見せる

選択肢の一つとして自分の体験を話す

最終判断は本人に委ねる

仲間同士のサポートについて ～

- ひとりでいたら、自然と誰かが話を聞きに行く。
- 本人が辛いことを話せるように配慮した言葉かけをする。
- 否定をせず話を聞く。
- いろいろ説明しなくても、ピアだからこそ、わかってもらえることが救いになる。

ピア（仲間）と
声かけ

II 仲間同士のサポートについて ～

- 「泣くこと、落ち込むことはとても大切」
「今つらくても絶対に抜けられる」
- 「術後1年間は以前の自分とのギャップを感じることもあり不安で当然。
それが過ぎれば自分のペースでやっていける」
- 希望があれば、術後の体を実際に見せることもある。

体験者という立場
からアドバイス

仲間同士のサポートについて ピアサポートをシステム化

再発転移

初発
年齢別

仕事の
有無

子どもの
有無

未婚
既婚

今日のお話は

- ①ピアサポートとは
- ②がん患者会とは
- ③がん患者会の課題から**
- ④資料(が患者会を始める前に)

患者会の運営上の課題

①人材不足

- ▶ 継続的に業務にかかわれる人材がない
- ▶ 適切な後継者がいない(スタートしたものの……)

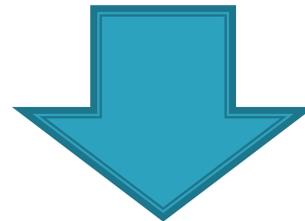


中心的メンバーの疲弊
患者会を利用するだけのメンバーとの軋轢

がん患者会の運営上の課題

②活動資金の不足

- ▶ 主たる財源は会費
- ▶ 助成金や寄付を求めたくても、企画力や実行力を兼ね備えたメンバーがいない

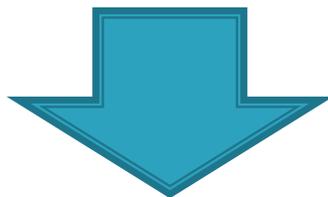


現状維持しかできない

がん患者会の運営上の課題

③活動内容のマンネリ化

- ▶ メンバー増加に伴い、ニーズが多様化するが、それを企画・実現していく力がない
- ▶ 役割分担が明確となり、官僚的になる
- ▶ 「いま困っている」患者の気持が理解できない



がん患者会が閉鎖的になる(いつも同じメンバーで語ることも同じ)

がん患者会の運営上の課題

④新規会員の減少

- ▶ 現メンバーのニーズ充足が優先
- ▶ 「居場所がない」と感じる人たちの出現→来室しなくなる



危機を乗り越えたベテラン患者の為の会になる

今日のお話は

- ①ピアサポートとは
- ②がん患者会とは
- ③がん患者会の課題
- ④資料(がん患者会を始める前に)

がん患者会に入る前に知っておきたいポイント (がん体験者用)

- ▶ 前もって電話やメールで問い合わせて、同じがんの患者さんや同年代の参加者がいるか聞いてみましょう。
- ▶ まずは見学して、少し考えてというくらいの気持ちで参加しましょう。何度か参加することで患者会の良さがわかることともあります。
- ▶ 自分のことを話さず聞くだけの参加でも良いのです。
- ▶ 自分に合わないと思ったら、無理して続けなくても大丈夫です。
- ▶ グループではなく個別に話を聞いてくれる場合もあります。
- ▶ あなたのニーズの全てが患者会で満たされるとは限りません。専門職によるサポートが適していることもあります。

より良いピア・サポートをするために(世話人用)

～がん患者さんが初めて患者会にアクセスしたとき～

- ▶ **参加して下さったことをたたえましょう(心の中で)**
知らないところに電話したり、患者会に参加したりするだけで、多くのエネルギーが必要です。まずはその勇気をたたえましょう。
- ▶ 例:「こんにちは。会場はすぐにわかりましたか。よく来て下さいました。」「先日はお電話下さってありがとうございます」

より良いピア・サポートをするために ～がん患者さんが初めて患者会にアクセスしたとき～

▶ 普通に接しましょう

初めて来た方は、ご本人も意識しすぎる時もあり、他のメンバーも同様です。なんか自分が目立っていると思ってしまうかも知れません。

例:「この会のことは、どうやってお知りになったのですか」、「ご自分のことを話したかったら話してもいいし、今日は他の人の話を聞くだけにしたい、ということであれば、それでも大丈夫ですよ」

より良いピア・サポートをするために ～がん患者さんが初めて患者会にアクセスしたとき～

- ▶ **あなたが生活している姿が見せることが、ピアサポートのはじめの一歩です**

がんと告知されたとき、多くの人は死を意識します。それぞれの治療法は異なっても、同じ病気の人にとって話をし、その人が仕事したり家事をしたり普通に生活していることを知ることは、どんなにか勇気づけられることでしょう。インターネットや電話では得られない、対面だからこそできるピアサポートです。

より良いピア・サポートをするために

～がん患者さんが初めて患者会にアクセスしたとき～

▶ 参加者がひとりぼっちにならないようにしましょう

たとえば既にいるメンバーより若い患者さんが入ってきたとしましょう。共通の話題を見つけることが難しく、患者会の中に自分の居場所を見つけにくいと感じるかも知れません。参加者がひとりにならないように心がけましょう。

例：「こんにちは。よろしければ、この患者会のことを少しお話ししましょうか」、「会の中に若い患者さんもいますが、お話をしてみたいですか」

より良いピア・サポートをするために
～がん患者さんが初めて患者会にアクセスしたとき～

▶ 否定しないで話を聴きましょう

あたらしく来た患者さんの体験は回り道や間違った道の選択の連続のように、先輩患者さんには見えるかも知れません。たとえそう感じて、まずは、じっと話を聴いてみましょう。

例:「もし良かったら、お話を聞かせてもらえませんか」(後は相手のペースで一生懸命聞いていることだけをつたえましょう。アドバイスはダメです)

より良いピア・サポートをするために ～がん患者さんが初めて患者会にアクセスしたとき～

▶ **求められた時に、語りましょう**

がん患者としての先輩としての立場から、新しい患者さんは心配な存在であり、あなた自身の経験に基づいて多くのアドバイスをしたくなることでしょう。でも、その人なりに悩み考えながら生きてきたのです。それを十分に聴かないまま、また求められていないのに語り過ぎるのは避けましょう。

より良いピア・サポートをするために

～がん患者さんが初めて患者会にアクセスしたとき～

▶ **がん患者というひとくくりでとらえることは禁物です**

がんと言っても、いろいろあるし、進行度も違います。また、未婚か既婚か、子どもの有無、就業形態など、その人の生活によって悩みは異なることが、がん患者さんの特徴です。個別性を大切に考えましょう。

より良いピア・サポートをするために
～がん患者さんが初めて患者会にアクセスしたとき～

▶ **仲間と一緒にサポートしていきましょう**

あなたと同じように患者会にはピアサポートに関心のある仲間がいます。少しずつできることから始めればいいのです。あなた一人ではありません。

より良いピア・サポートをするために

～がん患者さんが初めて患者会にアクセスしたとき～

▶ 最終判断はご本人です

がん患者会に一度参加して、その後現れない人がいたり、また、一度電話をかけてきたけれどその後は音沙汰がないという人がいても、それはその人が選んだことであって、あなたの対応やあなたの所属するがん患者会に問題があるわけではありません。大切なのは、もしまた訪ねたくなったらドアを開けてお待ちしておりますと知らせておくことです。自分のことを安心して話せる場所があることは、がん患者さんにとってどんなにか心強いことでしょう。

まとめ

- がん患者会も**豊富なプログラムを持つべき**で、なるべく多くの種類のピアサポートが受けられる場を作るべきである。
- 充実したプログラムを持つ団体の中で、また、そのような**がん患者会を作ること**を努力する人たちがいる場には、**ピアサポートは生まれる**。
- 「始めにスキルありき」ではなく、「**場**」があることで**ピアサポートが生まれる**のである。

まとめ

- 「がん患者」というひとくくりのみでとらえるのは困難。家族や生活等の状況によって、**それぞれの持つころとくらしの課題は多様**である
- **課題と向き合い、乗り越えて社会で生活する仲間の姿**が、いま同じような課題に直面している人にとって大きな支えとなる