

## がん患者仲間同士の支え合い “ピアサポート”

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

### ■がん患者のピアサポートことはじめ

がん患者同士の支え合いを、いつから“ピアサポート”と呼ぶようになったのだろうか？私ががん患者による“peer support”の言葉をはじめて使ったのは、2007年12月16日、名古屋大学医学部保健学科、前川厚子教授から依頼を受けて、がんを生き抜くライフピアスクール第4回冬の学校“がん患者会と情報リテラシー”で講演をしたときである。私の講演のキーワードは、①self-help group=患者会、②ピアサポート、③こころのセルフケアの3つであった。

そこではまず、2006年にオーストラリアにあるガウラー財団で私が体験したがん患者のためのサポートプログラムを紹介した。そして、セルフヘルプグループ活動として、“こころのセルフケアを促すグループワークを実践していくことによって、がん患者の“ピアサポート”が可能ではないか？さらに、がん患者にこころのセルフケアに向かえるようにアプローチするファシリテーション(facilitation)こそが大切である”，こうした私の持論をはじめて発表したのである。私たちの活動の原点を宣言したような講演となつた。

“ピアサポート”的言葉にまつわるエピソードが2つある。

ひとつは、この講演の直前に、いまは亡き恩師、南山大学心理人間学科の山口真人教授に、私は「ピアカウンセリングは専門用語として聞く言葉ですが、がん患者によるセルフヘルプグループでの相互支援の場合、ピアサポートという言葉を使ってもよいでしょうか？」と質問した。そのころ私は、セルフヘルプ(自助)グループの役割を果たすのが患者会であると考えていたが、がん患者会で行う仲間同士の支え合いを“ピアサポート”と呼んでよいのかどうか確信がもてなかつたのである。山口教授の答えは、「まあ、意味は通じるで

しょうね」であった。

もうひとつのエピソードは次のようなものであった。2007年度と2008年度、私は厚労省の研究班、保坂班の活動に協力した。2008年秋ごろ、保坂隆教授(当時：東海大学医学部、現：聖路加看護大大学院)から「がん患者のピアサポートについて書かれたものはないよね？テキストになるようなものを書いてみない？」と提案され、出版社を紹介してもらった。このことがきっかけとなって自分の考えをまとめ、『がん患者のためのピアサポート・個別相談のピアソ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～』を2009年11月にテンタクル社(東京)より発刊した(ISBN978-4-924821-22-4)<sup>1)</sup>。

ピアサポートは、もともとアメリカにおけるアルコール・薬物依存の人たちによる支え合いを源流とするようである。わが国では、ハンセン病施設における患者同士の支え合いが原点だと感じる。最近では、ピアサポートは、障害者同士や学校教育のなかでの支え合いに対して広く使用されてきた。事実、障害者自立支援法にはピアサポート強化事業が掲げられており、日本ピア・サポート学会は学校教育におけるピアサポート、こころのケアを促進するための団体であり、さまざまな支援プログラムが情報提供されている(<http://www.k3.dion.ne.jp/~peer/>)。ピアサポートとは人間社会における仲間同士の支え合い、同じような課題に直面する人同士がたがいに支えあうことを意味する用語である(Wikipedia“ピアサポート”参照)。ピアソーターの役割として、積極的傾聴や共感的理解が重要である<sup>1)</sup>。

### ■ピアソーターのあるべき姿

最近、がん患者支援におけるピアソーターの役割として、病院のがん相談室において医療者と連携する役割を担おうとする流れがある。ピアソーターを有料で養成する団体も出現している。この場合の役割は医療機関という限定された組織の中で、何らかの機能的・友好的な役割を付与され、それが期待される仲間支援ということになる。そのあり方は、“人間社会における仲間同士のこころのわかちあい・支えあい”としてのピアサ

ポートという原点からみると、私には強い違和感を抱かせる。医療機関の中で何らかの役目を担う目的がある場合、この人たちを“ピアソーター”と呼ぶべきではないだろう。仲間の声を傾聴する院内ボランティアであれば、自主的な任意活動（アドボカシー：advocacy）であるのが理想だからである<sup>2)</sup>。がん体験者が、一定程度の教育を受けて病院内において相談や支援に関わる場合は、“医療相談補助員”と呼んだほうが適切だと私は思う。事実、病院の設置する医療相談室やがん相談コーナーに、“ピアソーター”が派遣・配置される場合、メディカルソーシャルワーカー、臨床心理士、担当看護師などの病院スタッフからやりにくさを感じるという声も聞く。

私たちは、2003年3月に任意団体“わかば会”を発足させ、がん患者仲間の支え合いを開始してから、現在9年目の活動をしている。2007年4月、がん対策基本法が施行され、がん対策にかかるさまざまな国家的事業が展開されていく過程で、私たちはそれなりに順応しつつ進化してきたなあ、と今実感している。がん診療拠点病院にはがん相談室が整い、緩和ケアチームは告知後からがん患者のこころのケアに配慮して、きめ細やかにがん患者を診てくれるようになった。最近では、がん患者当事者（先輩がん患者）たちがボランティア活動として“がんサロン”を担当する医療機関や、“ピアソーターが相談に応じます”というコーナーを設置して、がん患者仲間として相談を受ける場を提供する医療施設もできてきた。上に述べたように、“ピアソーター養成講座”を有料で開催する団体さえも現れている。がん患者によるピアサポートも多種多様な時代となつたわけである。

### ■NPOぴあサポートわかば会の活動プロセスを振り返る

さてここで、自分たちの未来像を意識しながら、これまでの私たちの活動プロセスを振り返ってみたいと思う。

私たちは、がん対策をめぐる社会情勢の流れにもまれながらも、患者アドボカシーを強く意識してきた。発足から5年あまりの間は、大学病院のレストランでおしゃべり会を毎月行つてきた。大

学病院ががん診療拠点病院となり、がん相談支援室を開設したとき、私たちはそこに留まるか、院外に出て独自の道を歩むのかについて悩むことになった。

私たちは、医療とできるだけ対等な立場で、仲間同士が支え合い、わかちあえる活動をし続けたいと思っていたので、ボランティアとして自由な立場だといわれながらも、医療機関内での“相談を担う仲間”という位置づけに違和感をもつたのであった。医療者でない私たちは、少しばかり勉強しても、医療者ほどの医療知識をもつことは絶対に不可能である。治療に関する相談には応じないと決めたとしても、自分の体験談や考え・偏見が出てしまう懸念がぬぐえない。

なぜそう思ったかというと、5年あまり実践してきたおしゃべり会で仲間たちの悩みを聴くうちに、治療や病理診断について疑問に思い、追及したくなるようなケースにいくつも遭遇したからである。真剣に仲間のことを使って医療者に質問したくても、質問することさえ困難な場合が数多くあつた。患者ではできないことが少なくないという“限界”を教えられた。

何げない言動が仲間にとてよくないことにつながった場合、その責任を誰がとるのであろうか？ 患者が医療知識を少しばかり学び、新米患者よりよく知っているような気になることは危険なのである。やはり、医療に関することは専門家、医療スタッフにお任せして、私たちは仲間のこころの悩みを聴き、辛さをわかちあって希望に向かっていく“ともにいる仲間”に徹して活動したほうがよいのではないか、と迷っていた。

そんなとき、大学病院に患者サロンをつくるので、そこで活動しないか？ という話があった。決断のときかな？ と思った。そこで、私たちは時代を逆行するかのように、2009年9月のNPO法人化をきっかけに、大学病院の外へ飛び出す選択をしたのであつた。子どもが親から巣立っていくような恰好で、独自の道を歩み出したのであつた。

2011年3月11日の東日本大震災が、私たちの活動の意義をさらに深く考えるターニングポイントとなつた。その日、私たちは鹿児島県南端の小

島、与論島でサポートプログラムを実施していた。“私らしく生きる”というテーマのもと、これから自分はどう生きたいか？どのように自分らしく生きていくのか？に関するグループワークを実践していた。夕食には海辺でバーベキューを楽しむ予定であった。夕方、津波の恐れありとのことで、すべてのホテル客はバスで避難所へと移動した(実際の津波は30cmだったとのこと)。テレビのニュース報道に愕然とした。与論島ツアーは、自然の驚異や人間のいのちのはかなさや大きさをひしひしと感じる旅となった。私は、いのちを考えていくうえでの大きな宿題をもらった気がした。

震災直後、義捐金活動が活発になった。私は、東北のがん患者会はどんな様子かなあ？と心配であった。盛岡の知人に連絡がとれたため、4月上旬にはまだ東北新幹線が不通だったので、夜行バスで東京から盛岡へと向かった。バス乗車中に大きな余震が起き、盛岡駅に到着したとき、あたりは完全な停電でJRは不通という状況であった。そんな中、がん患者仲間に会った。夜になってもホテルは停電で、コンビニに食料もなく、どうしようかと思っていたとき、23時ごろに東京行の臨時便が出ると知り、そのバスでとんば帰りせざるを得なかつた。このまま何もしないでもいいのか？と強く感じた。仲間として、日本人として、同じ時代を生きるものとして、何か具体的な行動をしなければ！という衝動に駆られたのである。

その思いは、その後、8月28日(日)に岩手県一関市で“輪の和”をテーマに、医療者、医学生、がん患者、そして障害者が協力して演奏するコンサート開催へとつながつた。がん患者支援を目的とした東北の仲間・被災者への応援、生きるためにメッセージであった。このコンサートを準備していく過程で、東北の多くの人たちに出会い、協力を得た。本番では会場が一体となり、涙がこみ上げるような感動のときを共有することができた。私たちは決定的に、人は人と人のつながりのなかでこそ生きる喜びを感じるものなのだと感動し、実感したのである。そうだ！やはり、人のこころに寄り添うような活動が大切。がん患者支援と限定するのではなく、地域の中で、人と人の

さまざまなつながりを大切にしながら、がん患者支援を含むこころの支援活動にしていったほうがいい！と思うようになつたのであった。この日を境に、私たちの目指す方向がより明白になったと言える。

### ■私たちが考える本物のピアサポート：

#### WITHNESS

大学病院の中のおしゃべり会では、告知直後の人、術後間もない入院中の、退院後で通院中の人と数多くかかわった。大学病院の外に出てかかわるようになったのは、自宅療養の人や再発不安も抱えながら就労している人が大半であり、“自分の人生をどう生きていこうか？”と思いを巡らせている人が多いこともわかつてきた。がん患者は、告知直後はただ泣くばかりの赤ちゃん状態であり、治療と支援を受けてひとりで歩けるようになるころに、自宅へと戻って普段の生活をしていくのであるが、その過程でさまざまな悩みを抱え込む人が少なくないのである。うつ状態や大うつ病と診断され、抗うつ薬を処方される人も決して少なくない。

私は、2006年から2009年の間に4回、オーストラリアのガウラー財団でサポートプログラムを受講し、2007年9月から、“こころのセルフケア”的のグループワークによるサポートプログラムを開始した。現在までに、このサポートプログラムへの参加者のべ人数は1,000名を超えた。そして、参加したがん患者が自らポジティブに変容していくプロセスをたくさんみてきた。私たちは、がん患者仲間(ピア)として、仲間の人生に伴走する存在になれると確信している。私たちのNPO法人が定款に掲げる特定事業は、こころのセルフケアを促進するサポートプログラムの開催と人と人のつながりを大切にした“輪の和”コンサート開催が2本柱となっている。資金調達は確かにたいへんであるが、fund-raisingの努力を展開しつつ、がん患者同士が“ともにいる”感覚“WITHNESS”を体感できる活動の手ごたえを実感している。最近、私たちは“WITHNESS”をテーマとした詩集兼写真集とセルフケアノートを発刊し、ピアサポートに活用している<sup>34)</sup>。

当初(2003年)、任意団体として大学病院内で開

催した“おしゃべり会”は、いわば患者サロンの原形であった。大学病院は、病院機能評価を受ける際、そしてがん診療拠点病院の認定申請をする際に、活動資料の提供を私たちに依頼してきた。私たちはそれに協力した。その際、病院長からの礼状を2通いただいた。誠に光栄なことであった。経営面では、当初の手弁当・持ち寄りのような活動にも企業寄付をいただくことができた。NPO法人となってからは、会員の入会金や年会費、企業や個人からの寄付で運営している。“輪の和”コンサートやワークショップなどの事業は、公的ないし準公的な助成金を得て、活動展開している。こうして、活動は次第に、社会的公益性のあるものへと変容してきた。

今後、がん患者支援におけるピアサポートは、がん対策のうえでどのような役割をもち、どのように機能していくだろうか？がん患者は、がん患者団体は、セルフヘルプグループは、それぞれが何を得意とし、何をしていくのか。社会の中で何を担っていくのか、いくべきなのか。それぞれ立場も状況も違うので、すべて同じ方向には向かえないと思う。それぞれの多様性は尊重されねばならない。そして、未来に向かう道の岐路における選択は、それぞれに委ねられるのが自然であろう。私たちも自問自答しながら、がん患者仲間をも含むすべての人びとが幸せに暮らせる地域

社会構築につながる本物の活動を目指していきたいと思う。私が強調したいのは、医療機関内で(一定の制約の中で)行われるがん患者支援と、医療機関外(地域社会の中)で実践されるべき本物の(狭義の)ピアサポートの役割分担を明確にし、これらが互いに協力・協調しながら、先輩がん患者がピアとして後輩がん患者を支えるしくみづくりの必要性である。ここで要求されるのは、眞の患者アドボカシーであろう<sup>2)</sup>。

### ■おわりに

最後に、私たちの実践してきた8年あまりのセルフヘルプグループによる“アクションリサーチ”ともいえるピアサポート活動の実践の全容を、HP上に情報公開していることをお知らせする。ご覧いただけたら光栄である(<http://aichipeer.com/report.html>)。

### 文献

- 1) 寺田佐代子(著), 堤寛(監)：がん患者のためのピアサポート。個別相談のピアソ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, 2009.
- 2) 寺田佐代子：がん患者の“advocacy”。医学のあゆみ, 232(12): 1222-1224, 2010.
- 3) 寺田佐代子, 小川崇：あなたとともにWITHNESS—がんサバイバーの詩に現役医学生の写真が向き合う—。三恵社, 2011.
- 4) 寺田佐代子：あなたとともにWITHNESS—こころのセルフケアノート—私が私らしく生きるために。三恵社, 2011.

\* \* \*