



アスベスト関連疾患患者と家族におけるピア・サポート

大島, 寿美子

(Citation)

21世紀倫理創成研究, 8:41-47

(Issue Date)

2015-03

(Resource Type)

departmental bulletin paper

(Version)

Version of Record

(JaLCD0I)

<https://doi.org/10.24546/81009411>

(URL)

<https://hdl.handle.net/20.500.14094/81009411>



アスベスト関連疾患患者と 家族におけるピア・サポート

大島寿美子

・ピア・サポートとは

今日のピア・サポートの話は、2014年12月に出版予定の『がんサロン ピア・サポート実践ガイド 広げようピア・サポートの輪』というタイトルの本の原稿にもとづいています。タイトルの中に「がんサロン」とありますが、実はがんサロンは日本全国のがん診療連携拠点病院を中心に広く行われるようになっています。これは国のがん対策基本法にもとづきがん対策推進基本計画がつくられているんですが、その中でがん患者さんたちが語り合うことができる場を設けるということが努力目標で定められておまして、それにしたがって各拠点病院では患者と家族が集まれる場をどんどんつくっています。病院によってかなり差があるんですが、熱心にやっているところでは、患者さんたちが定期的に10人とか20人とか集まって、互いに支えあいをしております。

このような患者さんたちの集まる場をつくるということを医療関係者は臨床現場であまりしてこなかったのが、戸惑っていらっしゃる方も多いんです。そこで、この本を読んでいただき、みなさんにさらにピア・サポートをしていただけるようにと考えております。今日お話するのは、この本に掲載している内容の一部です。

・がんとピア・サポート：日本の医療の文脈

最初に、がんという文脈でなぜピア・サポートが重要かということ、がんのサバイバーシップについて説明しながらお話します。サバイバーシップということの言い始めた方は、アメリカ人の医師の方でご自身ががんになった方なんです。その方は、医療現場でがん患者が「治る人」「治らない人」に区分けされてしまっているのはおかしい、という問題提起をされました。がん患者や体験者にはいろいろな段階の人がいます。治癒する、しないに関わらず、このような多様ながん患者・体験者の状況を支援していく体制が必要なのではないかというわけです。そこから生まれたのが「サバイバーシップ」という言葉でした。サバイバーシッ

アスベスト関連疾患患者と家族におけるピア・サポート

ブは、がんのサバイバーの健康や生活に関わることを指すと言われていきます。体のこともあります、心のこともあるし、お金、仕事、生活のような社会的な問題も含まれます。こういう様々な困難に直面するがん患者へのケアをサバイバーシップケアというふうに言うようになってきています。

日本でがん医療の満足度を調べると、治療自体にはみなさん満足されています。でも不満なところがある。何に不満かといいますと、精神的サポートとか情報とか相談なんです。がんの患者さんに悩みや欲しかったサポートについて聞いたアンケート調査では、悩みは身体的苦痛、体の痛みとか副作用とか治療の後遺症、気持ちの落ち込み、生きる意味といった悩み、それから、現実的な悩みですね。お金。仕事。こういうのが患者さんにはととても大きな悩みになっていきます。欲しかったサポートは、情報や精神面でのサポート、社会面でのサポートですね。情報がない、それから心理社会面でのサポートがない、患者さんたちの悲痛な叫びがこのアンケート調査に表れているように思います。

ここに応えていくのが今日お話するピア・サポートであり、「中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会」などがこの10年間されてきた支援だと思います。

「ピア・サポート」という言葉はもともと英語です。「ピア」は、同じ立場の者という意味です。「サポート」は日本語にもなっていますが支援ということです。つまり、同じ立場の者同士の支援をピア・サポートと呼んでいます。

・相互援助としてのピア・サポート

ピア・サポートの基本は、互恵的な関係、相互援助です。互いに支えあうというのが基本です。ただし、ときには、例えばアスベストの被害にあった被害者が自分の体験的知識を生かして、いままさに困難に直面している被害者を支援するというような一方の援助もよく行われています。

ちょっと難しい話になりますが、援助関係におけるピア・サポートの位置づけについて説明します。社会福祉では、援助関係には、専門性を介した援助と、社会関係に基づく援助があります。例えば病院で医師が治療してくれる、役所で社会福祉の係の人がいろいろ教えてくれる、こういうのが専門性を介した援助になります。一方、社会関係に基づく援助には、家族、友達、近所の方、会社の同僚から助けももらったり、逆に自分が助けたりといった自然発生的な援助と、援助を目的としたサポートグループや自助グループなどの組織内で行われる援助があり

ます。ピア・サポートは社会関係に基づく援助の中の、当事者どうしの支え合いです。

ピア・サポートの目的について説明します。当事者、がんの患者や家族、あるいは、アスベストの被害に遭ったご本人やご家族が、互いに支えあうというのが基本なのですが、支えあうことを通してどうするのかというのが非常に重要で、それぞれが自分なりのやり方で問題に対処する力をつける。これが目的です。相互に支えあうことによって実現できるんです。ここがとって重要だと私は思っています。

・ピア・サポートの四つの特徴 体験に基づく共感

ではなぜそれが可能なのでしょうか。ピア・サポートの特徴をお話すると理解していただけたらと思います。ここでは4つにまとめています。一つは体験に基づく共感です。何か話したら、「そうそう」「私も私も」「わかるわあ」っていう、こういうやりとりがよく行われますよね。これが体験に基づく共感です。体験したからこそ分かり合える感覚です。問題を抱えているときに周りに支えてくれる人がいて、大丈夫だよっていつてくれたり、解決する方法を教えてくれたりする場合もあると思うですけども、当事者は「経験したことのない人にはわからない」という感覚をもつことがあります。同じことを言われても、同じ経験をした人に言われるのと、そうでない人に言われるのでは、受け止める側にとっては雲泥の差があるわけです。同じ経験をした人に言われて初めて「そうそう」って思えてちょっとほっとしたり、ああ一人じゃないんだなって思っただけで孤独感が解消されたりする。それが体験に基づく共感の効果になります。

・体験的知識

二つ目は体験的知識。ここに写真がありまして、病院でお医者さんが患者さんを診ていますが、医師のような専門家、あるいはアスベストの文脈でいうと労災の知識のある人とか、弁護士さんとか、アスベストの専門家は専門的知識をもっています。アスベストの被害に遭った方々あるいはそのご家族は、専門的知識を最初はもちろん持っていないわけです。しかし、自分たちが悩み、試行錯誤し、体験を積み重ねる中で、体験的知識を獲得していきます。私はこんなときにこうしたらうまくいった、こんなときにこんなふうにしてすごくつらい思いをした、

こう言ったら通じたとか通じなかったとか、こういうふうには書類を書いたらうまく書けたとか。そういういろいろな体験をしていると思います。このような体験に基づく知識は、個別性が高く一般化はすぐにはできません。しかし、体験していない専門家は持っていない。あるいは、しばしば専門家が見落としているわけです。身を持って体験する中で得た情報、あるいはものの見方、感じ方、対処方法などの知恵・知識が体験的知識です。「患者と家族の会」のように長く活動している会には、体験的知識は会が知識として蓄積されていきます。これがまた集団的な体験的知識として有用な支援のリソースになっています。

・ 支援しあう関係

三つ目は支援しあう関係です。一方的に支援されるのではなく、支援する側にもまわるといことです。病院などで患者は当たり前ですが助けてもらう側ですよ。しかし患者会活動などをしていると、人の役に立てる場面がいろいろ出てきます。そうすると、役に立ててよかったな、自分のした辛い体験でも他の人の役に立つんだったら無駄ではなかったのかな、などと思うこともあります。社会福祉の用語に「ヘルパーセラピー原則」というのがあります。人を援助する側が最も援助を受けるとも言われるように、援助することを通じて自分が助けてもらっているということです。人を援助する、人のために役に立つことが、結果的に自分を元気づけてくれたり、自分の癒やしにつながる。また、支援することで、自分の問題を客観視できたりする。他の方はこんなふうにしてたんだ、そういえば私はこうだったなどと振り返ることが出来ることもあります。援助する側にもなることで、自尊心が向上する効果もあると言われてます。

・ ロールモデル

最後はロールモデルです。同じ体験をした人の言動をみて何々さんみたいに考えられたらいいとか、同じ病気の方が元気にしている姿をみて来年は自分もそうなるかなと思ったり、あるいは、ご主人を亡くされた方が患者と家族の会の中で元気に活動されている方をみて「私もこの先こんなふうになんかになれるのかしら」というふうには思ったりする。これがロールモデル、つまり「手本」です。他の方の言動をみて手本にする、逆に自分が他の人の手本になるということもあります。以上4つが、私が大切だと思っているピア・サポートの特徴です。

・ピア・サポートの担い手

次にピア・サポートにどのような人が関わっているのかということを説明します。当たり前のことながら、ご本人とご家族があります。ご本人とご家族というのは当事者です。ピア・サポートではここが中心になりますが、それを支えていく人が必要です。実は、家族は自分自身も当事者ですが、ご本人を支えるのでときには支援者になります。それ以外にも社会運動家とか、ボランティアとか、弁護士さんとか、研究者とか、医療関係者、こういう方々が支援してピア・サポートが成り立っています。

・ピア・サポートの二つの形式

ピア・サポートの形式についてですが、人数に着目すると二種類の形式があります。一対一とするピア・サポートと、グループとするピア・サポートです。一対一であれば、自分ひとりの話を聞いてもらえる、対面した以外の人に知られることはないという利点があります。また、グループでいると自分ばかり話してはいけなかなと遠慮の気持ちも起きますが、時間を気にせず話せます。一方、グループではいろんな人の話が聞けるという利点があります。一対一よりもグループの方が情報量が多いです。また、話すのが苦手な人にとっては、聞くだけでもいいというところも良い点です。大勢で分かち合う感覚は大変気持ちの良いもので、これもグループのよさかなと思います。

また、直接会うかどうかという点に着目すると、対面と非対面の二つの形式があります。対面では、生身の人が前にいますので、五感を通じた情報が得られます。もちろん言葉だけでなく表情などを通じて情報や支援が得られるし、自分も目の前にいる人をロールモデルとして見ることもできます。仲間意識が芽生えやすいのも対面です。しかし、いつも会えるとは限らないし、インターネットも発達していますので、最近では非対面でのピア・サポートもよく行われています。非対面の場合は外出が困難でも可能ですし、匿名でもできることが利点になります。

・「場をつくる」こと

最後にピア・サポートの活動内容について説明します。ピア・サポートを行うときにたいへん重要なのが、「場をつくる」ことです。どんな活動をするのかよりも、むしろこの「場をつくる」ということが重要だと私自身は考えています。やっ

てらっしゃる方はわかると思いますが、場をつくるのはとても大変ですよ。例えば、どこを借りるか、誰が予約するか、広報をどうするかなど、まず準備が大変です。また、人が来てくれるかという不安もある。でも、この場を作り続けるということがなにより重要で、その場があるからこそピア・サポートができるわけです。また、当日そこに来なかったとしても、今日もそこで行われてたんだな、自分は行けなかったけれどそういう場があるんだということが来ていない人にとっても勇気づけになります。

具体的な活動としては、まずは気持ちの分かち合い、情報公開や相談ですね。アスベストの場合には、労災や会社との交渉とか、あるいは補償とかいうことが結構関わってきますし、全国でいろいろなことが起きていますので、新聞を読んでもわからないこともたくさんあります。ピア・サポートの場に行くとそういう情報が集まっているし、解説してもらえる。今日のような講演会やイベントをするような活動もありますし、食事会や旅行をしている人もいます。それから、これもアスベストにとってとても重要だと思うのですが、社会に対して何が必要なのかを訴えていく活動や、人々にその重要性を知ってもらうための啓発活動もあります。

・「話すこと」「聞くこと」の効果

このようにたくさんの方の活動を通してピア・サポートが行われます。どんな活動をするにしても、私自身が最も大切だと思うのは人との関わりの中で「話すこと」「聞くこと」です。「話す」「聞く」の効果について説明します。話すことは「思いを外に出す」ことです。ピア・サポートの場では特に、自分が辛かったことも含め、自分の気持ち、自分の身に起きたことを話します。話をするだけで、混沌としていた考えや気持ちが整理されます。あるいは、話すことですっきりします。同じことを何回話してもいいんです。何かが起きたときに話したのと、1年後に話したのと、5年後に話したのと、10年後に話したことは、実は違うんですね。その時点時点で、自分がその経験を解釈しなおして、語り直し、そして、また自分のものとして糧にする。話すことにはそういう効果もあります。聞くことは、いろいろな情報が得られるということもありますが、それだけではありません。共通点を見出して共感したり、違いや多様性に気づくことができます。新たな知識を獲得したり、自分の置かれている状況が他の人との比較の中で見える

ようになります。この話す・聞くのやりとりの中でピア・サポートの特徴が発揮され、ピア・サポートの良さが実感されていきます。

・まとめ

まとめです。ピア・サポートは専門家にできない支援を提供します。情報交換や気持ちの分かち合いを通じて、新たな情報が得られ、心強い気持ちになります。他の人のために役立つ喜びが自尊心を高め、自分の体験を肯定することにつながります。ピア・サポートを通じて、病いや困難に自分なりに対処する力が身につきます。すでにピア・サポートのベテランの方々もたくさんいると思いますけれども、さらにピア・サポートの輪を広げていただければと思います。私からは以上です。ありがとうございます。

(北星学園大学教授 医療コミュニケーション論)