

難病
ピア・サポーター
養成研修テキスト
(基礎・応用編)

厚生労働行政推進調査事業補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））

「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班

研究代表者 小森 哲夫

はじめに

人生とは自分を創る過程

Life isn't about finding yourself. Life is about creating yourself.

"人生とは自分を見つけることではない。人生とは自分を創ることだ。"

(バーナード・ショー 1896-1950)

この言葉通り、人生とは、学び、選択して、自己決定することを繰り返しながら、自分の物語を創る過程といえます。

人の手を借りなければ生きることができない乳児が歩けるようになり、さまざまなことを学び、成長します。そして、いずれ時が来て自立し、自分なりの人生を送ることを当たり前のように感じていることでしょう。若い頃は、歳を取って再び自分の身の回りのことを人の手にゆだねるときが訪れることなど想像もできないものです。ましてや希少性の高い難病に罹患するなど、ほとんどの人が考えていないことでしょう。



難病と歩む人生

たとえ健康な人であっても、日々の生活の中で何らかの不安や悩みを抱えているものです。人生は山あり谷ありと言いますが、波乱万丈な人生とまではいなくても、日々、私たちは大小さまざまな困難に遭遇しています。

難病は誰しもが罹患する可能性があるにも関わらず、その罹患率は、国民全体のわずか1%にも満たないと報告されています。難病と診断された人がわが身に起こったことを受け入れることができず、「まさか自分が難病になるなんて」とショックを受けるのは当然です。

難病は検査に時間を要し、その間にも不安は大きくなり続けます。確定診断を受けたときには「病名がわかってほっとした」と感じることも少なくありません。しかし、確定診断後、難病による症状や障害に対する新たな不安が生じ、「当たり前のように出来ていたことをあきらめなくてはならないこと」や「自分の描いていた未来が変わってしまったこと」に対して喪失感を覚え、時には絶望する人もいます。重い障害を抱えた場合には、自分のことを自分で決められなくなり、介護者のペースに合わせて生活しなければならないことに常にストレスを感じるようになるでしょう。

この研修に参加する皆さんは、疾患による相違や個人差があるとはいえ、大なり小なりそうした不安や喪失感、絶望、ストレスを体験したことがあるでしょう。しかし、その体験のおかげで、他の人が同じような苦しみを経験したときに、共感をもって寄り添ったり見守ったりできるのです。ピア・サポーターには、そのように他の難病の人の力になれる可能性があります。だからこそ、その可能性を開花させるために、ピア・サポートについて理解し、考えることが大切といえます。研修では、難病ピア・サポートをどのようなものとして理解すべきか、また、具体的に相談場面にのぞむ際、どのようなことに気をつけるべきなのかを、体験学習を交えてアクティブに学んでいきましょう。

目次 INDEX

はじめに	2
ごあいさつ	7
I 難病におけるピア・サポート	8
1. ピア・サポートとは	8
2. ナラティブ・アプローチとは	8
3. アーサー・フランクの回復の物語	9
4. ピア・サポーターの役割	10
(1) 混沌とした物語を聴く	10
(2) 自分の物語を語る、主人公を演じる	11
■ 演習課題の進め方	12
Mini Column: ファシリテーターの役割	15
■ ワークシート：演習課題 1	
病気を説明する難しさを改めて認識しよう	16
手引き：演習課題 1	17
5. ピアならではの支援	18
(1) 治療について	18
(2) 気持ちについて	19
(3) 生活について	19
(4) 自尊心を取り戻すことについて	19
■ ワークシート：演習課題 2	
苦しみに寄り添うために自分の原点に立ち戻ろう	20
手引き：演習課題 2	22
■ ワークシート：演習課題 3	
語れない人にどう対応するか	23
手引き：演習課題 3	24
II 難病の相談支援	25
1. 良く語るには良い聴き手の存在が大切	25
2. 一人で課題に向き合うことの難しさ	25
3. 語ることの大切さ	25
4. 良い聴き手とは	25
5. 良いコミュニケーションとは	25
6. 語ることの意味	26
■ ワークシート：演習課題 4	
話を聴く自分に自信をもとう	27
手引き：演習課題 4	28

Ⅲ	ピア相談	29
	1. ピア相談員について	29
	2. 相談を受ける準備	30
	(1) まず、相談を受ける日時を決めよう	30
	(2) 面接相談を受ける環境を整えよう	30
	3. 相談における基本的な姿勢	31
	(1) 相談に至ったことに対してねぎらおう	31
	(2) 相談者の話を丁寧に積極的に聴く「傾聴」 ^{けいちよう} について	31
	(3) 相談者に「質問する」ことの効果	32
	(4) 相談者へ「伝える」方法	32
	(5) 相談内容を確認しよう	33
	(6) またいつでも相談できることを伝えよう	33
	(7) 相談の終了の仕方による印象の変化	33
	Mini Column: 相談の開始、発言時間の配分、相談の終了について	34
	4. 自らの限界をわきまえることの重要性	36
	5. 共感と感情移入	36
	6. こまった！こんな時どうする？	38
	(1) 家族間、夫婦間、男女間などについて相談されたとき、 どのように対応したら良いのか	38
	(2) 性的な問題について相談されたとき、話題にされたときは、 すぐに断ろう	38
	7. 相談者のプライバシーを保護しよう	38
	8. 相談者の孤立感に寄り添うことと、適度な距離を取ること	39
	9. 電話相談終了後に記録しよう	39
	10. 相談者の次の相談先へ必要があれば連絡しよう	39
	チェックしてみよう！	40
	■ワークシート：演習課題 5	
	「よい医者を教えてください」	42
	手引き：演習課題 5	43
	Mini Column: 記録をつける	44
	■ワークシート：演習課題 6	
	自分の考えをどう提示するか (1)	45
	■ワークシート：演習課題 7	
	自分の考えをどう提示するか (2)	46
	■ワークシート：演習課題 8	
	自分の考えをどう提示するか (3)	47

目次 INDEX

I

■ワークシート：演習課題 9	
自分の考えをどう提示するか (4) ……………	48
手引き：演習課題 6～9 ……………	49

II

■ワークシート：演習課題 10	
守秘義務の必要性を認識しよう ……………	50
手引き：演習課題 10 ……………	51

III

Mini Column: 相談から発生する患者間ネットワークの作り方について …	52
--	----

■ワークシート：演習課題 11	
ピア・サポートとソーシャル・メディア ……………	53
手引き：演習課題 11 ……………	54

IV

Ⅳ ピア・サポーターの活動の場 ……………	55
1. 患者会とピア・サポート ……………	55
2. ピア・サポーターの活動の場づくりへの支援 ……………	55
3. ピア・サポーターのフォローアップ ……………	56

V

Ⅴ 難病ピア・サポーター養成研修の開催 ……………	57
---------------------------	----

VI

Ⅵ 難病ピア・サポーター養成研修開催の実際 ……………	58
-----------------------------	----

1. ピア・サポーター養成研修 ……………	58
(1) 研修内容一覧 ……………	58
(2) 基礎研修の目的 ……………	59
(3) 応用研修の目的 ……………	59
(4) 修了後研修の留意事項 ……………	59
2.2 年間で基礎・応用研修を修了するケース ……………	60

実施要領

(1) 開催目的 ……………	60
(2) 募集人数 ……………	60
(3) 募集方法 ……………	60
(4) 会場・準備 ……………	60
(5) 基礎研修 1 年目 ……………	61
(6) 応用研修 2 年目 ……………	61
(7) 修了後研修 ……………	62
3. タイムスケジュール例 ……………	63
半日で基礎知識を学ぶ例 ……………	63
研修の前半に講演、後半に演習課題を実施する例 ……………	63
演習課題を 2 日間で実施する例 (1 日目) ……………	64
演習課題を 2 日間で実施する例 (2 日目) ……………	65

研修会での個人情報の保護 ……………	66
--------------------	----

あとがき ……………	67
------------	----

ごあいさつ

難病患者の支援とピア・サポート

難病患者を支援する方策はたくさんそろえられてきました。公的な機関が担う役割もあれば、公的といっても完全に役所が担当するわけでもないもの、医療や介護・障害福祉の制度のもとで民間の力を借りて広く支援する事業など様々です。

その支援方策のひとつとして、当事者同士の支援があります。これは、難病を持つ人にしか出来ないことです。偶然、同じ日に医療機関で出会った患者さん同士の間でもお互いを支えあう会話や情報交換が存在します。

「ピア・サポート」という名前と呼ばれる支援は、その延長としての側面もあるものの、ピア相談を受けることもピア・サポーターも少なくないことから、一定の質を問われることになります。

この難病ピア・サポーター養成研修テキストは、難病について、医療者をはじめとする支援者にはうかがい知れない、当事者としての経験を通じて、他の難病患者を支援しようと考える^{とうと}尊い思いを持つ方々が、ピア・サポートの理解を深め、よりよいサポートを実現できるようにする援助ツールとして作成されています。

テキストを開くと、その量の多さに戸惑う方もいらっしゃるかもしれません。

しかし、順を追って読み進めていくうちに、最終的には、読者の皆さんにピア・サポートの基本から応用までを理解し、実践していただける丁寧なテキストになっております。

多くの当事者の皆様にご利用いただき、研修を経て「ピア・サポート」が難病患者の支援の中で一般的となり、大切な分野として確立していくことを願っております。

令和2年1月

「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班

研究代表者 小森 哲夫



1. ピア・サポートとは

難病患者に対する支援では、医療者などによる専門的なサポートが大きな位置を占めますが、ピア同士が体験や感情を共有することによるサポートもまた、大きな手助けとなります。

ピア
「仲間」

ピア・サポートのピアは「仲間」、サポートは「支援」という意味です。ピア・サポートとは、「体験を共有し、ともに考えること」です。難病ピア・サポートは、「難病を体験した人が体験を共有し、ともに考えること」で、難病患者を支援していく活動をいいます。ピア・サポーターとは、ピア・サポートをする人のことです。したがって、ピア・サポーターは「同じ体験をした人」、すなわち、難病と診断された人のことです。難病と診断されて、症状が安定している人はもちろん、現在治療中の人でも、体調が良好で精神的に余裕がある状態でしたら、ピア・サポーターになることができます。

サポート
「支援」

なお、ピア・サポーターは資格や職種を示す名称ではありません。ピア・サポートは、ピア（仲間）ならではの支援ができるところに大きな意味があります。ピア・サポーターは、医療者や福祉関係者、あるいは行政などの専門家とは違った役割があります。10 ページから、難病ピア・サポートについて詳しく述べますので、あなたにとってピア・サポートとは何かを考えながら、学びましょう。

ナラティブ
「物語・語り」

2. ナラティブ・アプローチとは

「ナラティブ (narrative)」は「物語」や「語り」と訳されます（「物語」は「ストーリー」と訳されることもあります）。1980 年頃から、さまざまな学問分野で「物語」に関心が高まりました。そこで「物語」は、単に文学的作品などにとどまらず、人間が他者とかかわる中で重要な機能を果たすものとしてとらえられました。

身近な例で考えてみましょう。私たちが本で読んだり、テレビドラマや映画を見たりするとき、そこにある物語に心を動かされることがあります。その体験は、その場限りで終わるものですが、物語の影響はその後にまで及ぶ可能性があります。例えば、私たちが、困難な出来事に遭遇したとき、しばしば自分の物語をイメージして何らかの対応をとることがあります。例えば、「どん底からの生還」という物語の筋書きを思い浮かべて、前向きにやっ払いこうと思ったり、あるいは、いままでの自分らしさ（キャラクター）を思い出して、落ち着いて対処していこうと思ったりするかもしれません。そのとき、思い浮かべる物語は、私たちがゼロから創造するのではなく、以前見聞きした物語——本やテレビドラマはもちろん、誰か他の人に聞いた体験談も含めて——に影響されている、さらにはその一部から組み立てられている可能性があります。

いま挙げた例は、困難に立ち向かっていくようなよい例ですが、それだけに限らず、物語に影響される中での「思い込み」や「とらわれ」につながっていることもあります。

3. アーサー・フランクの回復の物語

そのような「思い込み」や「とらわれ」につながる例として、医療社会学者アーサー・W・フランクの「回復の物語 (the restitution narrative)」が挙げられます。ここでの「回復」は、私たちが日常的に使う「回復」よりも限定された意味で用いられるので、注意が必要です。

この物語は、「昨日私は健康であった。今日私は病気である。しかし明日には再び健康になるであろう」という基本的な筋書きを有する、とされています (アーサー・フランク『傷ついた物語の語り手——身体・病い・倫理』ゆみる出版、114ページ)。

その特徴は、次の3点に整理できます。

- ① 物語の結末が元の状態に戻ることで描かれる。それにより、病いは、ちょうど機械の故障がなおるように、医薬品や医療技術などによって修復されるものとして描かれる。
- ② 物語の中間部をなす「病気」の状態は、あくまでも一時的な中断ないし脱線として描かれる。
- ③ 主人公がどう病いに対処したのかよりも、むしろ、専門技術を持つ他者ないし治療を可能にする他者の能力と活躍についての方が、雄弁に語られやすい。

例えば、ある人が病気やけがをしていて、久しぶりに友人に会ったとします。友人は「やあ、顔見なかったね。どうしたんだい？」と尋ねます。その人は、「このあいだ××という病気になって苦労したけど、いい医者が見つかって、こんなふうにしてもらって、おかげさまでまたここに出てこられたよ」と説明するでしょう。これは、友人の求めに応じて「回復の物語」が語られた例です。こんな話であれば、友人も「ああ、そう。よかったね」と安心して答えることができ、また以前と変わりのない二人の関係が再開されるでしょう。

ところが、そのような話を語るができないときは、どうでしょうか。特に、先に挙げた①の「元の状態に戻った」という結末を語れない場合です。このようなときには、友人も何と言葉をかけてよいかわからないでしょうし、その場の雰囲気も気まずくなるかもしれません。そもそも、そうなることを予想して、その人は友人と会わないようにしたり、連絡を控えるということが起こりがちではないでしょうか。



4. ピア・サポーターの役割

(1) 混沌とした物語を聴く

難病になるということは、まさに「回復の物語」を描けない経験のひとつといえます。フランクは、そのようなとき人々の語りは、物語の体裁を失い、「混沌（こんとん）」とした様相を呈するだろうと述べています。物語が混沌とするのは、例えば、物語としてのまとまりを失って、さまざまな出来事や思いが整理されず、断片的にとりとめもなく語られるような場合が考えられます。あるいは、語ろうとしても涙で続けられなくなったり、沈黙してしまったりする場合も考えられます。

しかし、人間には弱さとともに強さ、したたかさもあります。泣いてばかりだった人が、いつの間にか自分なりの物語を模索して組み立てていくこともしばしば見受けられます。そして、そうした人は「あの時、ただ聴いてくれたことで、気が楽になった」とか「あの時、初めて自分の気持ちを言葉にして、それを受け止めてもらったのがよかったような気がする」といった言い方をすることがあります。

ピア・サポーターが果たす最も基本的な役割は、人々が希望をもてる自分の物語を形成できる場を作ること、ピア・サポーター自身が聴き手としてそのような場の一部分となることです。相手を変えようとするのではなく、むしろ、相手が変わる機会を提供するのだと考えましょう。

私にとってピア・サポートとは

今、私は病いのおかげで経験してきたことを、自分の力として、楽しく生きています。でも、そうなるまでには年月が必要だったり、出会いが必要だったり、私なりのストーリーがありました。

今までのストーリーを通して私があるように、相手の方もそれぞれにストーリーがあり、思いがあるということをピア・サポーター養成研修を通して気づくことができました。その思いに寄り添いながら、相手の方の力を信じて待つことは、とても難しいことだけれど、私も経験してきた道だと感じるようになりました。

Voice

ピア・サポーター Y



(2) 自分の物語を語る、主人公を演じる

ピア・サポーターには、もうひとつの特質があります。それは、自分自身も苦境を乗り切った体験の物語をもっているということです。

例えば、人にはそれぞれの性格があり、それにあわせて物語としての主人公である自分自身を性格づけていることがあります。失うことに対して潔いこと、あきらめないこと、好奇心旺盛であること、常に行動的であること、人の役に立つことが喜びであること、等々、おそらくはもともと語り手がもっていた性格の一部分が、苦境に立ってクローズアップされ、その人の振る舞いを決定づけていくと考えられます。

あるいは、物語の語り手がいつも頼りにし大切にしているような言葉があります。例えば「先の不安ではなく、今日一日のことだけ考えよう」「これしかできない」ではなく『これでもできる』と言おう」「与えられた環境の中でひたすら生きるものは美しい」等々、十人十色でしょう。また、必ずしも金言のようにまとまった言葉ではなく、その人にとって重要な出来事それ自体が、強い印象とともに聴き手の記憶に残る場合も少なくありません。

これらは、自分の物語を模索している人に影響を与える可能性があります。つまり、後になって、その人が自分自身のキャラクター（登場人物としての性格）を変える刺激になっていたたり、物語を組み立てていく素材や部品のように利用されていたりするかもしれないのです。ただし、具体的にどの部分がどのように相手の役に立つのかは必ずしも予測できません。なぜなら、自分の物語をいつどのように作るのかは、あくまでも語り手自身に任されるのですから。したがって、自分の物語を語る、あるいは主人公を演じることは、意図的にこちらから提示するというよりも、自然な会話の流れの中で、相手の関心の示し方を観察し考慮しながら、自分自身を「見てもらう」（もちろん差し支えない範囲で）という感覚でとらえた方がよいでしょう。



体験してみよう!!「演習課題 1」

ワークシート

演習課題の進め方

本書で示すピア・サポーター養成研修のスケジュール例および開催事例は、各地域の状況に応じてアレンジされるべきでしょう。その際、各地域において知識や経験をもつ専門家を講師またはファシリテーター（話し合いを進行し活性化する役割）として招く場合には、講師の専門性や経験を活かした内容にするのが望ましいでしょう。しかし、ある程度は研修自体を各地域の特性に合わせて柔軟に行えるようにするために、参照すべき「演習課題」、「手引き」、「Mini Column」を掲載します。

I
II
III
IV
V
VI

1

司会者選出

全体の司会進行を1人選出します。ただし、この場合の司会は、進行を時間的に管理し、最低限のまとめ、あるいは感想を述べるといった簡単な役割だけを果たします。

2

グループ分けと各グループ内での司会兼報告者（ファシリテーター）の選出

参加者は、だいたい4～6人程度のグループに分けます。参加者がおおむね8名程度である場合は、グループに分けず、はじめから参加者全員で議論しても問題ないでしょう。グループに分ける場合は、グループ・ワーク・セッションを開始するにあたって各グループ内での司会兼報告者（ファシリテーター）を選出してもらいます。

3

グループ・ワーク・セッション

各グループ内でその課題について20分前後の時間をとり、議論してもらいます（グループ・ワーク・セッション）。セッション終了後、報告者は全参加者に「自分たちのグループではおおよそこのような話や意見が出た」と報告します。これを共有（シェアリング）と呼びます。報告の際、グループ内で出た意見をもれなく報告する必要はありません。むしろ、自分が重要だと思った意見や話を2、3点に絞り、ある程度具体的に報告する方が効果的です。

4

ロール・プレイング role playing

グループ・ワークは、参加型の学習法としてロール・プレイング（role playing 役割演技）で行います。まず、ロール・プレイングの時間を決め、相談者役・相談を受ける役、そして観察者を設定して、ある場面の中におけるピア相談を実演します。終了後にロール・プレイングのコミュニケーションを検討します。相談者は十分に語る事ができたか、聴き手はこれまでの学びを実現できたか、観察者はロール・プレイングをどのように経験したか、について話し合います。

5

ディロール（役割解除）

ロール・プレイング後の作業としてディロール（役割解除）を行います。役に入り込みすぎたり、過去の自分の体験と重なって、自責感や無力感などの精神的反応が生じる場合もあるので、それを避けるためにディロールを行います。立ち上がってストレッチをしたり、深呼吸をしたり、お互いに拍手で労うことも良いですし、終了後のディスカッションも有効です。またセッション終了時に、「〇〇を演じた（プレイした）〇〇（自分の本名）です」と声を出して表明することも、自分のリセットに役立ちます。

6

グループ・ワークのルール

以下の5点に留意します。

- ①この研修における守秘義務を守る
- ②発言者の話をさえぎらないで聴く
- ③発言をしない人にはその機会を与える
- ④その人を否定するような発言をしない
- ⑤だらだらと自分の意見を話さない

※それぞれの課題におけるグループ・ワークの進め方については、「手引き」に説明されています。

司会者向けですが、必要に応じて参加者全員で読み合わせてもかまいません。

また、必要に応じて「Mini Column」を読み合わせるのもよいでしょう。

ワークシート

演習課題の進め方

ファシリテーター用の資料

グループ・ワークの進行について

1 自己紹介と話し合いの進め方を説明する

「私はこのグループの進行役をつとめます、〇〇の〇〇です。
よろしくお願ひいたします。今日のグループ・ワークは、〇〇を目的としています」
「いくつかお約束していただきたいことがあります」

- ・ 誰かが話しているときには言葉をはさまずに最後まで聞いてください。
- ・ ここで参加者の方が個人的なお話をされたとしても、そのお話は会場を出てから他の人に話さないようにしてください。
- ・ 記録して最後のまとめで発表しますが、個人が特定されるような情報については記録いたしませんのでご安心ください。

2 自己紹介とひとこと（1分×人数）

「まず初めに、こちらの方から自己紹介とひとことを1分くらいでお話してください」

3 自分でテーマを選んで話す

「次に〇〇についてお話してください」「ではこちらの方から」
ファシリテーターは、一人一人の話が終わった時にはひとこと声をかける。
時間が残っている場合には次のように発言を促しましょう。
「皆さんの話を聞いて、発言したい方がいらっしゃいましたらどうぞ」

4 ファシリテーターは記録をとって、最後のまとめの時にどのような話があったかを指定された時間内で発表する。ファシリテーターがまとめた発表内容については、時間に余裕があったら、グループの参加者に確認する。

5 すべてが終わったときには、「ご協力いただきありがとうございました」と参加者へ伝える。

Mini Column ミニコラム

ファシリテーターの役割

- 1 司会進行、グループ・ワークの目的の説明、時間の管理
- 2 議論の順序やコミュニケーションの調整、話題の転換
- 3 話のまとめ

ポイント POINT

- ・全員が発言できるように配慮する
- ・参加者の話を引き出すことを重視する
- ・ファシリテーター自身は話し過ぎない
- ・発言回数の少ない人に発言を促す
- ・発言回数・時間をできるだけ均等にする
- ・「考える」時間を大切にする
- ・全体を見渡し、参加者に発言をなげかける
- ・全体の進行や参加者の表情、会の雰囲気にくみとる
- ・議論に入り込まない
- ・自由で共感的な雰囲気をつくる

私にとってピア・サポートとは

グループ・ワークは、参加メンバーの様々な意見を聞くことができ
良いですね。自分の意見を言うことに、はじめは戸惑いもありましたが、
ファシリテーターの方の声がけのおかげで、気がついたら楽しく話して
いました。

Voice



ピア・サポーターK

I

II

III

IV

V

VI

ワークシート 演習課題 1

病気を説明する難しさを改めて認識しよう

I

- 1 グループ内の他の人に、自分（または自分の家族）の病気・障害について2分間で説明してください（患者・家族以外の方は適宜^{てきぎ}自己紹介）。
- 2 グループのメンバーが知り合いだったとしても、初対面でお互いの病気・障害についてよく知らない人だとイメージしてください。
- 3 全員が説明（または自己紹介）を終えた後、この課題について「2分間で」話すことが難しかった、難しくなかった、等々の感想を交換しましょう。

II

III

IV

V

VI

メモ・話を聞いて気づいた点

この課題についての感想

Check チェック

- 自分の病気について相手が理解できるように説明することは意外と難しい。
- 病気の説明をするときは、相手の共感を得られやすいように、短く分かりやすく話す。

この演習課題は、内容的に自己紹介を含むため、アイス・ブレイキング（ice-breaking: 氷のように固い雰囲気を砕くこと）を兼ねて、研修会の最初の方で行うのも効果的です。全体もしくは各グループでタイムキーパーをあらかじめ選出しておきましょう。

おそらく、決められた時間内に話を収められる人はまれで、ほとんどの人は「説明するのに時間が足りない」「あつという間だった」という感想を持つでしょう。「自分（もしくは自分の家族）の病いを、短時間で説明するのは、難しいことなのだ」という実感を共有しましょう。（もともと、早く話が終わって、「何を話せばよいかわからない」と感じる人もいるかもしれません。）

その上で、気づいたことを意見として出し合います。

中には実際の生活の中で、このような場面がしばしばあることに気づく人もいるでしょう。それまで親交のあった人に「病気について過不足なく説明すること」の難しさは、多くの疾患に共通しています。相手に「それぐらいの悩みは皆あるよ」と過小評価されてしまったり、逆に必要以上に悲観的に受け取られて戸惑いや同情の色を見せられたり……。それらを避けようとすれば、できるだけ話さずに済まそうとして、孤独になりやすくなります。

他方、病気に関してオープンにすれば、たとえ完璧でなくとも、ある程度コンパクトに自分の病気を説明することも必要になります。「全部わかってもらおう」「正確にわかってもらおう」とするよりも、とりあえず相手が理解しやすい言い方や、必ず理解してもらいたい基本的な情報が何かについて考えておく必要があるかもしれません。

相談を受ける状況を想像すると、相談者が自分の病気をうまく説明できなかつたり、説明が雑然と長くなつたりしても、「それは無理もないことだ」「誰しもそうなるものだ」と共感できるでしょう。そうすると、少々「わかりにくい」「まとまりがない」と思っても、相手が話すのを辛抱して待つことが大切だと気づくでしょう。

以上のことは、この演習課題に参加した人の中から、自発的に感想として挙げられることが望ましいです。挙げられない場合には、ファシリテーターが例を挙げることで、議論が活発になるかもしれません。

5. ピアならではの支援

ピアならではの支援とは、具体的にどのようなことでしょうか。

難病と診断された人は、初めて聞く病名にとまどい、今の生活や将来のことなどにどう対処したら良いか分からなくなり、「何をどうしたらいいのかわからない」状態になることもあります。医師から説明される、難病の診断根拠、治療法の選択肢など理解できないことが多く、病気や治療に不安を感じます。さらに、日々の生活、仕事、家族、経済的なことも心配になります。そうした不安が一度に押し寄せ、気持ちの整理がつかなくなります。

このような時期にピアに話を聞いてもらうと、相談者は大きな安心感を得ることができます。病気に限らず、人は話すことで自分の問題と向き合い、気持ちが落ち着くことは脳科学的にも証明されています。

一方、話を聴くピアは、病気になる戸惑いや不安感などをすでに体験しているので、相談者と気持ちを共有できます。例えば、「私も診断直後はずいぶん頭が混乱しました」という言葉は、経験者であるピアだからこそ言えるものです。そのひとことで、相談者は「自分一人ではないのだ」と知り、孤立感が和らぐかもしれません。これは「体験を共有する」ことの一例です。

難病は発病率がきわめて低いため、難病患者は体験を身近な人と共有できずに、孤立感を感じる数が少なくありません。ピア・サポーターは同じような体験があるからこそ、相談者と「体験を共有し、ともに考える」ことができるのです。

体験を共有
ともに考える



(1) 治療について

難病は治療法が確立されていないものが多く、専門的治療が受けられる医療機関や医師の情報を得にくいことがあります。しかも、同じ病気でも症状や進行は様々で、治療効果や副作用も人により異なります。また、自宅療養の場合には、通院の交通手段の確保、介護の手配、復学や復職の準備など多くの支障が生じます。

ピア・サポーターは、こうした生活上の問題を、相談者と「ともに考える」ことで、サポートします。自らの体験談を語るとともに、相談窓口や専門家を紹介することも大切です。

相談者から治療への思いや不安を聴く場合、ピア・サポーターは、同じ体験があるので、その思いを理解しやすい利点があり、治療を受ける相談者を理解し、治療を受ける勇気と、乗り越える知恵を提供することができます。

相談窓口や
専門家を紹介

(2) 気持ちについて

難病と診断されると、多くの場合、精神的に大きな衝撃を受けます。^{ぼくぜん}漠然とした大きな不安感を覚え、病気がどのように進行していくのか、どの治療法や医療機関がよいのか、といった悩みも脳裏を駆けめぐらしましょう。気分が落ち込んで、うつ状態になる人もいます。家族や友人の何気ないひとことに反発を感じたり、自暴自棄になったりする人もいます。「どうして自分が難病に」と思う人も少なくありません。

ピア・サポーターは、このような難病患者の気持ちを理解できる存在として期待されています。相談者の話をじっくり聴きながら、「自分はこんな気持ちだった」とかつての体験を語り、相談者を精神的に支えることができますでしょう。

気持ちを
理解

(3) 生活について

治療に取り組むためには、多くの場合、それまでの生活スタイルを変える必要があります。患者本人だけでなく家族の負担も増えるかもしれません。職場や学校への説明や手続き、生活費や医療費、入院の場合は準備や手続きなど、あらゆる生活上の問題に対応しなければなりません。

(4) 自尊心を取り戻すことについて

^{ぼくぜん}漠然とした不安を感じていた相談者も、実際に治療に取り組んだピア・サポーターや多くの仲間との交流を通じて、自尊心を取り戻すことができます。不安は誰でも感じるもので、恥じることでも落ち込むことでもないと感じ、自分を肯定できるのです。

難病には、進行性（病気が進行し、違った症状が出たりすること）、再燃性（いったんはおさまったかのようにみえる病状が再び悪くなること）といった特徴があります。そのため、不安を感じたり、自信を取り戻したりする過程を繰り返します。

時には、治療の効果がなかなか出なくて心が折れそうになったり、以前の自分と比べて落ち込んだりすることもあります。「誰だって、自分の希望や期待が現実と違って当然でしょう」と言われても、「全部、難病のせいだ」と思うこともあるでしょう。

しかし、「人は病気という新しい状況に適応する存在」と言われています。たとえ難病になっても、その人なりの目標設定をして、達成できれば良いのです。そのために、ときには心置きなく嘆き悲しみ、感情を素直に出して、自分の物語を語りましょう。人は、言葉に出すことで自分の問題と客観的に向き合うことができると言われています。

自尊心を
取り戻す

自分の物語
を語る

自分の問題
に向き合う

体験してみよう!!「演習課題 2、3」

ワークシート

演習課題 2

苦しみに寄り添うために自分の原点に立ち戻ろう

難病と診断された人は、混乱したり、ひどく落ち込んだりします。また、その中でさまざまな気持ちを体験すると考えられます。次の例を読んで考えましょう（あくまでも例です。すべてを理解しないといけないわけではありません）。

認めたくない気持ち

「悪いニュースをもたらす者は撃ってしまえ」ではないが、ぼくは最初に診断を下した神経科医に引き続きかかることに抵抗があった。事実、あの医者のところには二度と行かなかった。筋違いなのはわかっているが、ぼくはこんなひどい運命（＝パーキンソン病であること）がぼくのものだと言える度胸のある男に腹を立てていたのだ。つまり、セカンド・オピニオンをきいてやろう、それでももしこのばかばかしいことに終止符が打てないというのなら、サード・オピニオンをききにいけばいい、と思ったのだ。

マイケル・J・フォックス（入江真佐子訳）『ラッキーマン』、ソフトバンクパブリッシング、2003年（原著2002年）、227ページ
（ ）は引用者による補足

社会関係の断絶

化学療法が終わって少したったクリスマスの時のことだった。私は自宅でちょっとしたパーティを開いた。まだ衰弱がひどかったので、私は立ち上がって客たちのあいだをまわることができなかった。私が病気のときには顔をまったく出さなかった友人が遅れて到着した。彼は部屋の端にすわっていた私のところにはやってこず、私のいる方には目を向けないようにしていた。私は衰弱が激しくて彼のもとには行けなかった。あるいは私がいまそう感じているように、彼のほうで私のところに来るべきだと思ったため、行かなかっただけなのかもしれない。

アーサー・W・フランク（井上哲彰訳）『からだの知恵に聴く——人間尊重大の医療を求めて』日本教文社、1996年（原著1991年）、148ページ

言葉で説明しがたい痛み

もうあとは黙るしかない。言ってもなんにもならないから、時には言うだけ損をすることもあるから。言葉はいつも、つらさに遅れをとり、ぎこちなく、不釣り合いだから。言葉はつらさの質を変える。曖昧な叫び声を、はっきりと区切られた音に変えてしまう。こんな風につかまえてしまおうとすることが、すでに何か違うのだ。（中略）私の腕の血管から火のように立ち上がるものがあり、私の指の先から逃れていくように思える。苦痛の閃光は私がはっきりとそれを認識するよりも前に私をとらえる。言葉はそのひらめきに対してどうしようもなく遅れてしまう。私をむしばむこの語りたたきものを、どうすればいいのだろう……

クレール・マラン（鈴木智之訳）『私の外で——自己免疫疾患を生きる』ゆみる出版、2015年（原著2008年）、23ページ

次の点について考えましょう。

- 1 難病になった人が体験する気持ちには、どのようなものがあると考えられるでしょうか。グループ内で意見交換しましょう。
- 2 自分自身（あるいは、自分の家族）が発病して間もない時期、どのような気持ちを体験したでしょうか。差し支えない範囲で話してください。

1. 難病になった人が体験する気持ちには、どのようなものがあるか。

2. 自分自身（あるいは自分の家族）が発病して間もない時期、どのような気持ちを体験したか。

Check チェック

- 病気の受け止め方は人によってさまざまであるが、発病・診断から間もない頃の混乱や落ち込みなどは共通するものである。
- ピア・サポーターの共感力は、自分自身の混乱や落ち込んだ体験を振り返ることで新鮮なものになる。

ワークシート

演習課題 2

手引き 演習課題 2

I
II
III
IV
V
VI

発病もしくは診断から間もない時期の混乱や落ち込みは、ピア・サポーターだからこそ体感していることです。もちろん、疾患や個人によって多様性はありますが、ピア・サポーターの共感力の源泉であると同時に、支援における役割の根幹に位置する部分といえます。

しかし、年月がたつにつれ、発病や診断直後の気持ちや記憶は薄れていきます。また、多くの患者を見てきた人は、「またか」という既視感が出てくるかもしれません。その結果、相手の語りを待ちきれず、いち早く先のステージに導いてあげたいという気持ちから「本来は相談にのるべきピア・サポーターの方が、ずっと話している」という状況になることがあります。

したがって、この演習課題は定期的に繰り返し行った方が望ましいと考えられます。また新しいグループ・メンバーと一緒に行うことで、新鮮な議論が行われて刺激となり、自分自身の原点を振り返る機会となるでしょう。

グループ・ワークで指摘される気持ちの例としては、ショック、絶望感、混乱、否認、先の見えない不安、やっと病名がわかった安心感、医療者への不信や怒り、家族への申し訳なさ、孤独感、等が考えられます。議論が進まないグループには、これらの例を示して、「同じものでも異なるものでもよい」とアドバイスしましょう。

注意したいのは、この課題は、自分の過去をすべて思い出して語ることを求めてはいない点です（「差支えない範囲で話してください」）。ピア・サポーターとしての活動に関心のある人には、まれですが、あらかじめ「話したくないことまで、無理に話さなくてもよい」とアナウンスしてもよいかもしれません。その上で、もし語り手が泣き出したり、語り続けられなくなったりしても、それは問題ありませんので、落ち着いて見守りましょう（演習課題 3 も参照）。



ワークシート

演習課題 3

語れない人にどう対応するか

I

II

III

IV

V

VI

次に挙げるのは、あるがん患者グループの様子として報告されたものです

そのグループの会合は…（中略）…ひとつの儀式から始まる。参加者が一人ずつ、自分の名前と、どんな種類の癌にいつかかったのかを言っていく。時にはそこに、ちょっとした個人的な近況がつけ加えられることもある。そして、ほとんどの人は、最後に、声の調子を上げて、「今は元気です！（I'm fine!）」と締めくくる。そのグループのレギュラーメンバーの大半は、癌から立ち直って寛解の状態にあった。しかしその晩には、まだ治療を継続している一人の女性が参加していた。彼女は、自分自身の癌について話すうちに泣きだしてしまった。すると、これに対してグループは、彼女の話をそこで終わらせて、隣に座っている人、つまり次の話し手の自己紹介を始めるように促したのであった。その次の語り手は、非常に簡潔に自己紹介を済ませ、特に力を込めて「今は元気です」と言葉を継いだ。そして、そのあとはもう誰も、この話の中断について意見を言わなかったし、治療中の人の苦しみに触れるところへと話を戻す人もいなかった。

A. フランク著、鈴木智之訳『傷ついた物語の語り手——身体・病い・倫理』ゆみる出版、2002年（原著1995年）、115ページ

もし、あなたがグループの司会をしているときに、
このように、参加者が泣き出したら、どのようにするか、考えましょう。

Check チェック

- 語りの中で生まれる感情は、どのようなものでもそのまま受け入れる。
- 語ることができない人の存在を認める方法には工夫の余地がある。

ワークシート 演習課題 3

手引き 演習課題 3

I
II
III
IV
V
VI

相談者の混乱や落ち込みにどう対応するかというテーマについて、ここでは、実際に起こりそうな場면을想像しながら考えてもらいます。「このグループに問題があったとすれば、どの点にあると思いますか」という問いかけで始めてもかまいません。

まず目につくのは、「泣き出してしまった人に対して、彼女の話打ち切って、次の人に発言を促した」というところです。「話を打ち切らずに、ずっと待っているのがよい」という意見が出るかもしれません。確かに、その時間的な余裕がある場合、あるいはグループの参加者数が比較的少ない場合は、その通りでしょう。ただ、実際にどのくらい待てばよいのでしょうか。早々に話を打ち切ってしまうのは論外としても、逆にあまり長く待ちすぎるのも、気まづくなってしまうかもしれませんし、他に時間を割くべき参加者がいるかもしれません。

そこで、「その後はもう誰も、この話の中断について意見を言わなかったし、治療中の人の苦しみに触れるところへと話を戻す人もいなかった」という部分にも注目してみましょう。仮に彼女の話打ち切らざるをえなかったとしても、会合の後の方の時間に、例えば「今日は参加されてどうでしたか？」とか「いまどんなことを思っているのでしょうか？」と聞いてみたり、会合が終了した後に、個人的に同様の言葉を一声かけることはできます。あるいは、「今日は参加してくれてありがとうございました。とてもうれしいです」と、はっきり言葉にして伝えるだけでも意味があります。

グループ・ワークでは、上記のような意見をもつ参加者も多いでしょう。その一方で、筆者の経験では「このグループは、泣き出した女性参加者に強くなってほしいがために、あえて厳しく接した」と考える人もいました。ここではむしろ、その女性参加者のような状態にある人に対して、「自分がどんなことを言っても、あるいは語らなくても受け入れられる場」だと感じてもらうことが肝心であるという理解を共有しましょう。

私にとってピア・サポートとは

自分自身をサポートすることでしょうか。自分もサポートされることで、よりピア・サポーターとしても生きてくのではないかと思います。病気の専門家でもなく資格があるわけでもないけれど、同じ病いをもっている分共感を呼び心情を汲み取りやすい。病いをもっていなければ分からないことがあると思います。世の中には同じ考えや同じ価値観を持った人は一人もいないと言いますが、共通する部分は意外とたくさんあると思います。



ピア・サポーター K

II

難病の相談支援

難病の相談支援では、相談者が難病と共に歩む自分の人生（物語）を新たに創り出すために、丁寧に相談を受けて、適切な支援につなげていくことが大切です。

1. 良く語るには良い聴き手の存在が大切

語ることは、自分と相手を同時に刺激し、同時に影響を与えます。語る側も聴く側もコミュニケーション活動（相談支援）を通して自分に気づく機会を得ることができるのです。難病の相談活動は聴く側にも成長の機会を提供することを理解しましょう。

自分に
気づく

2. 一人で課題に向き合うことの難しさ

人が何かを思いついたり気づいたりすることと、実際に行動を起こすことは異なる次元の話です。難病という課題に一人で向き合う場合には、その人にとって初めての出来事である情報が極めて少ないので、不安をより強く感じてしまうのは当然といえるでしょう。

一人で
向き合う
不安

3. 語ることの大切さ

不安や悩みを抱えている人は、自分の頭の中を整理し、自分が抱えている問題や解決しなければならない課題を明らかにし、次の行動へ移すきっかけがほしいと願っています。このような時にこそ、自分の思いを語る事が大切です。人は語ることで自分の気持ちを整理し、客観的に自分のことを眺めることができます。

気持ちの整理
自分を眺める

4. 良い聴き手とは

良い聴き手とは、必ずしもその分野の専門家とは限りません。当事者であれば語り手に共感し、心に寄り添う支援につながるでしょう。さらに良い聴き手は、語る人が自分で不安や悩みを整理し、向き合うべき課題に気づくことを助けます。

良い聴き手

5. 良いコミュニケーションとは

語り手と聴き手の良いコミュニケーションには、語り手の状況に合わせたコミュニケーションを聴き手が作り出すことが大切です。人前で話すことが苦手な人や、話が上手く出来ない人、病気によっては言語障害があって文字盤やコミュニケーションツールを利用しなくてはならない人など、様々な語り手の状況が想定されます。大切なのは、自由な雰囲気の中で、聴き手がひとつひとつの言葉を丁寧に受け取り、語り手が自分について自由に話ができるようにすることです。

心に
寄り添う
支援

I

II

III

IV

V

VI

6. 語ることの意味

● 不安な気持ちを軽減する

ピア・サポーターからの言葉がけ

「とても不安な様子ですね。まずはお話を聴かせてください」

人は漠然とした不安を持つと、自分が何に対して不安な気持ちを抱いているのかも分からなくなってしまうことがあります。不安が心の大部分を占めて何事も消極的に捉えてしまい、仕事に対する意欲がなくなったり、食事や洗面、入浴などの日常生活行動がおろそかになったり、睡眠障害が生じたりして健康を害してしまうこともあります。

「不安でじっとしてられない」「涙が自然に出てきてしまう」「家族や友人に怒りの感情をぶつけてしまう」等の行動は、実は心の中におさまりきらなくなった感情を表出する手段とも言えます。このような不安な気持ちを軽減するためには、感情を抑えるのではなく、気が済むまで誰かに話を聞いてもらうことが効果的です。状況は何も変わらなくても「話したら気持ちが軽くなった」と感じる事が大切なのです。気持ちが軽くなる（気持ちに余裕ができる）ことで、問題に向き合う気力を取り戻すこともできます。

● 悩みを整理する

ピア・サポーターからの言葉がけ

「いろいろなことがあるようですね。まずは思いつくことから話ししてみませんか」

人が語る時には、なるべく限られた時間を有効に使い、相手に理解してもらおうと工夫しながら伝えようと努力するものです。はじめは上手く話せないとしても、自分の言葉で伝えようとする事が大切なのです。

相談者が自分で時系列を修正したり、情報を追加したりして説明することで、新たな気づきを見出すことがあります。「あれ、こんなことがあったんだ」「そういえば、この時も同じようなことがありました」等、話を聴いてもらっているうちに、自分の中で情報が整理されていきます。

このように語ることを通して自分を取り巻く状況を主観的・客観的に整理し、直面している問題と解決すべき課題を自ら見出すことができるのです。

● 自分に気づく

語ることは言葉にすることです。言葉にするとブーメランのように自分に戻ってきて、自分の中にある考えや思いに改めて気づくことができます。

体験してみよう!!「演習課題 4」

ワークシート

演習課題 4

話を聴く自分に自信をもとう

ロール・プレイング role playing

相談場面をイメージしながら、相談に関する異なる役柄（相談者、相談を受ける役）を演じてみましょう。

- ① 3～4人のグループを組み、一人は相談者、別の一人は相談を受ける人、残りの人は観察者（「オブザーバー」）の役柄を演じます。一つのセッションを5分程度にして、役柄を交代していきます。
- ② 相談者の役を演じる人は、自分自身の疾患に関する悩みを相談相手に愚痴をこぼすイメージで話してください。
- ③ 相談を受ける役を演じる人は、セッションの間、話の主導権をできるだけ相手（相談者）に与えて、自分は「話をよく聴く」ことに徹してください。そのために適していると自分が思う姿勢や視線、うなずき、相づち、簡単な質問の挿入（相手の話を理解するためのもの）等々を適宜行ってみてください。観察者役の人は、その様子を観察しましょう。
- ④ 会話が続くようであれば、セッション終了時間（3分程度）まで続けましょう。逆に、終了時間まで会話が續かないようであれば、相談を受ける役の人が、自分なりのまとめ（「今日は、このようなこととお話しいただきました。それについて私は、このように思いました」）を行って、会話を終了させてください。
- ⑤ セッション終了後、観察者の人は、相談を受ける役の人の聴き方が、どのように見えたかをコメントしましょう。もし可能であれば、相談者役の人も、話を聴いてもらって、どのような感情や気分をもったかをコメントしましょう。もし気になる点があった場合は、遠慮なく指摘しましょう。例えば、貧乏ゆすりや髪を触るといった落ち着きのない仕草、視線を合わせる回数の少なさ、「あの」「えーと」「やっぱり」など特定の言葉を何度も使うことなどが考えられます。ただし、あら探しをする必要はありません。はっきり気になるレベルでなければ、「問題はなかった」とコメントしましょう。

Check チェック

- 相談を受けるときは、まず話をよく聴くことに徹する。
- 相手の言葉を繰り返すことで、話の理解を深める。

ワークシート

演習課題 4

手引き 演習課題 4

ロール・プレイングは、専門職の教育課程でもよく採り入れられる手法です。そのため、「研修でロール・プレイングをすれば、ピア・サポーターのスキルが向上するのではないか」と思われがちです。しかし、ここで注意してほしい点があります。専門職を養成する際のロール・プレイングには、経験したことのない立場を演じることによって想像力と共感力を高めるという機能・効果が期待されています。

ピア・サポーターの場合は、病気に関する経験自体は持っていると思われています。むしろ、「自分のような訓練を受けていない者が、相談を受けて大丈夫なのだろうか」「自分の話の聴き方は、大丈夫なのだろうか」といった不安の方が強いと思われがちです。したがって、そうした不安を軽減することと、「一定の時間、話の主導権を相手（＝相談者）から奪わないスキル」の修得が重要になります。

まず、不安軽減に関しては、観察者や相談者役の人からの感想が役に立つでしょう。時には、気をつけるべき仕草や態度が指摘されるかもしれませんが、多くの場合は、特に修正を要するほどの問題はなく、「あなたの聴き方で十分大丈夫ですよ」とはっきり伝えることが自信につながります。

次に「一定の時間、話の主導権を相手（＝相談者）から奪わないスキル」についてです。すぐに発言を奪う、自分の話を展開して長く話す、急いで相談者に助言しようとしたりするように見えた場合は、指摘して気づきを促しましょう。「具体的にはどうすればいいのですか」という疑問が出た場合は、相談者の言った内容を繰り返すことを提案してください。

例えば相談者が「それで私は～したんですよ」と言ったとすると、「ああ、～されたんですか」と相手が言った内容をそのまま繰り返すような応答です。これによって、まず自分自身が相手の話を理解できているのかを確認できます（違っていたら訂正されるでしょう）。それだけでなく、自分の緊張や焦りを抑える精神的なゆとりも生じますし、相談者の方も「ええ、そうなんですよ」などと返事をしながら、さらに話したいことを思いついて、話を続けるかもしれません。

このように、すぐに相談を受けた側の見解を示す前に、ワン・ステップおくような反応を挿入する方法があることを確認しましょう。

III

ピア相談

これまで述べてきたように、ピア・サポートは同じような体験を共有した者同士の「共感」をキーワードにした支え合いの活動です。昔から「情けは人のためならず」と言いますが、人のために役に立ちたいと思って行ったピア・サポートにより、ピア・サポーター自身が輝きを増します。

さて、ピア・サポートのひとつとしてピア相談があります。難病を持ちながらも輝いているピア・サポーターであれば、相談を受ける機会も多いかもしれませんが、しかし、相談を受けるということは簡単ではありません。なぜならば、対応を誤ると適切な治療を受ける機会を失くしたり、制度を利用できなかつたりして、相談者の不利益につながり、相談を受けるピア・サポーター自身の心身に負担がかかるからです。

そのため、ピア相談を受ける前には、十分な準備が必要です。相談の受け方の基本を学ぶことはもちろん、実際の相談場面を想定した事例検討を行う必要があります。臨床心理士、ソーシャルワーカー、看護職など、どんな講師から学ぶかにより、違いがあります。相談の受け方についての講義内容は違うかもしれませんが、より適切で安全にピア相談を受けることができるように、ピア・サポーターはいろいろな講師から学ぶことが大切です。

また、ピア相談の受け方の研修を受ければ、もう大丈夫というわけではありません。一人では抱えきれない問題にぶつかった時、相談できる人、スーパーバイザー（問題に対して適切な指導やアドバイスを行う専門家や大学教員など）の存在が必要です。ピア相談を受ける前に、あなたが頼りにできるスーパーバイザーを決めておきましょう。

なお、本研修では、相談を受ける人を相談員、相談をする人を相談者とします。

1. ピア相談員について

ピア相談は、相談者が自分の力で解決する過程を支援します。ピア相談員（ピア・サポーター）に出来ることは、「話を丁寧に聴くこと」と「自分の体験を通じた情報提供」です。ピアである相談員が話を聴くことは、相談者の孤立感を軽減することに役立ち、相談者の抱えている課題を相談者自身が整理することを助けます。また、情報提供は、相談者にとって最も役に立つ支援です。

しかし、相談員の「なんとかしたい」という強い気持ちが、相談者や家族、支援者の混乱を招くことも少なくありません。そのため、本研修のように相談員として、ピア相談の受け方の基本を学ぶことはとても大切です。

共感
支え合い活動

I

II

III

相談の
受け方

IV

V

VI

スーパー
バイザー

話を丁寧に
聴くこと

自分の体験
情報提供



III

ピア相談

2. 相談を受ける準備

(1) まず、相談を受ける日時を決めよう

ルール作り

相談を受けるルールを作ります。相談時間は集中力を保つことができる1時間以内を目安とします。土日や夜間の対応が必要とされることもあります。

都合が悪い場合など、相談者にどのように伝えるかを決めておきます。例えば、電話の場合は「今、手が離せない状況なので午後3時頃もう一度おかけ直しをお願いしますか」と伝えます。

(2) 面接相談を受ける環境を整えよう

プライバシー
を守る

プライバシーを守ることができる相談コーナーなどで相談を受けます。相談の内容や相談者の希望によっては、個室や仕切りがある空間が望ましい場合があります。視線を同じ高さにして、正面ではなく、約90度位の位置に座るようにします。

相談を受ける部屋は快適な室温を保つようにして、相談者が座るイスには、座布団を置くなどして疲れない工夫をします。一般的に、相談員が窓を背に座ると良いとされています。また、不測の事態に備えて、いざというときに外部と連絡したり、面接室から避難したりすることができるように、できれば相談員はドアの近くに座ります。相談者によっては、他の人もいるオープンスペースで相談を受ける場合もあります。

私にとってピア・サポートとは

「私も同じ網膜色素変性症なのよ」と、その人はじっと耳を傾け、誰にも言えずにいたつらく苦しい思いを全部聴いてくれました。退職しか道はないとあきらめていた私が、歩行やパソコン講習後、元の職場に復帰し、その後も長く仕事を続けられたのはこの出会いがあったからです。

医師からの詳しい説明もなく、ショックのあまり病気について質問することもしなかったため、知識もないまま、ただ不安と恐怖に押しつぶされそうになっていました。そんな私に、網膜色素変性症とはどんな病気か説明し、全国に同じ病気の患者がたくさんいることなどを話してくれました。長い間の胸のつかえが取れたような気がして思わず涙が出てしまったことを思い出します。

Voice

ピア・サポーターT



3. 相談における基本的な姿勢

相談は、丁寧に話を「聴く」こと、「質問する」ことで、相手のニーズを引き出すことが基本です。そのうえで、こちらの助言や情報を「伝える」ことが大切です。

(1) 相談に至ったことに対してねぎらおう

相談者は相談をすることに勇気が必要だったかもしれません。まずは、「よくご相談してくださいましたね」「今日はよくいらっしゃいました」などと相談者をねぎらいます。

(2) 相談者の話を丁寧に積極的に聴く「傾聴」について

〈傾聴と共感〉

① 先入観の無い、真っ白な心で相手の話を聴きましょう

相手のこと、会話の内容について、できるだけ事前に先入観を持たないようにします。深呼吸して肩の力を抜き、心は真っ白なキャンバスをイメージします。

② 評価しないようにしましょう

相手が話している間は、できるだけ自分の考えや価値観を抑えて、評価や解釈をしないようにします。

③ 最後まで聴くようにしましょう

相手が話し終わるまで、口を挟まないで、最後の言葉までしっかり聴くことを自分に義務づけます。

④ 否定しないようにしましょう

「でも」「しかし」など否定的な接続詞を使わないようにします。

⑤ 沈黙があっても待ちましょう

相談中に沈黙が訪れても自分から話さないで、できるだけ待つようにします。それは、相談者がまだ話したいことを考えている場合があるからです。

⑥ 自分の話に取り込まないようにしましょう

自分が話し手になろうとしないようにします。相談者が話している途中で、「私もそういうことがあったのよねえ」などと、いつの間にか相談員の話になってしまうことがあるので注意しましょう。

傾聴
共感

I

II

III

IV

V

VI

III

ピア相談

(3) 相談者に「質問する」ことの効果

明確化

〈明確化〉

① 質問することで、相談者の思いや考えを整理することができます

相談員が相談者の話について質問し、具体的に話してもらうことで、相談者自身が気づいていないこと、はっきりしていないことなど、心の中で混沌としていたことが整理できます。

② 質問することで、相談者の気持ちや考えを引き出すことができます

相談者から思いや考えを具体的に話してもらうには、例えば、「その後の様子を聞かせてください」のような質問や、さらに「どのようにされていたのですか」「具体的に、教えていただけますか」などの内容を深める質問が役に立ちます。

また、「次に何ができそうですか」「どうしたいと思いますか」などの未来型の質問や、「どうしたらうまくいくと思いますか」といった肯定型の質問が効果的な場合があります。

(4) 相談者へ「伝える」方法

私メッセージ

① 私メッセージで伝えましょう

相談員が「私は、あなたが本当に良くここまで頑張っていたら嬉しいです」「私は、あなたが先生に分かってもらえるように説明する努力を続けたことに感心しています」などのように「私メッセージ」で伝えると、相談者は自分が評価されたと感じずにすみます。前向きなところを見つけて伝えることで、相談者の「自分の頑張りを認めてもらいたい」というニーズを満たすことができます。

私メッセージで伝えることで、相談者と相談員が対等な立場になり、相談者がより話をしやすくなります。

事前の了解

② 情報提供には、了解を得ることが大切です

相談者には、情報を受け取らない権利（知らないでいる権利）があります。そのため、相談員は相談者に許可をとってから情報を伝えることを忘れないようにしましょう。例えば、「こちらで用意できる資料があるのですが、ご覧になりますか」「同じ患者の立場から、参考までに私の体験を話してもいいですか」などの言葉は、相談者の気持ちを尊重しているメッセージとなります。

(5) 相談内容を確認しよう

① 相談内容を、相談者が納得しているか、理解出来ているか確認しましょう

「お話の中でわかりにくいところは、なかったでしょうか」と相談を通して不明な点、納得できなかった点、理解できなかった点などがないかを確認します。

② これから、どう考えて、どう行動するか確認しましょう

例えば、「それでは、障害者手帳の申請書を役所に取りに行く件についてはどのようになさいますか?」と、相談者が今後の予定について、具体的に計画を立てられるように助けます。

③ ほかに話したいことはないか確認しましょう

「他にお聞きになりたいことはありませんか」と質問して、相談者が十分に話をする事ができたか確認します。

(6) またいつでも相談できることを伝えよう

相談の終わりには、「またいつでもお気軽にご相談ください」と伝え、相談者が安心して相談を終了できるようにします。

(7) 相談の終了の仕方による印象の変化

話が長時間にわたり、中断した方が良くと判断された場合には、「お話の途中ですみません。まだお話を伺いたいのですが、これから用事が控えております。こちらの都合で大変申し訳ありませんが、後日、お話を伺うことはできますか」と伝えて、後日の相談日程を調整して相談を終了します。

また、あらかじめ、予定が分かっている場合には、「お電話をいただいて恐縮ですが、30分後に出かける用事があります。それまでになります。よろしいですか」と最初に伝え、時間が近づいたら「そろそろ5分前になりましたので、改めてお電話をいただいてもよろしいですか」と、なるべく予定時間までに余裕をもって伝えるようにします。

相談者の
理解

I

II

行動計画

III

IV

十分に
話せたか

V

いつでも
相談できる

VI

私にとってピア・サポートとは

患者会を設立して交流会を開催する度に、もっと上手に進行できないのか? 悩み事にもっと寄り添えないのか? と悩んでいましたので、研修の募集を今か今かと待ちわびていました。基礎研修で、難病に関する知識や社会保障について学びました。私も誰に聞いて良いのか、迷った事があるので、同じ立場で難病の方々に相談できる場所があると知り、心強く思いました。



ピア・サポーター I

Mini Column ミニコラム

相談の開始、発言時間の配分、相談の終了について

相談の開始は、緊張する場面です。相談者によっては、相談が始まるやいなや話し始める人もいれば、何を話せばよいのか迷って口数が少なくなる人もいるでしょう。後者の場合は、例えば「お会いできてうれしいです」「今日は少し寒いですね」などと相談者の緊張をほぐしましょう。気分が落ち着くよう室内空間をアレンジすることも効果的です。その上で、相談の本題に入るきっかけとしては、「今どんなことに悩んでおられますか」「今日はどんなことを考えてこられましたか」など、相談者が自由に答えられる質問がよいでしょう。

相談が進行する間は、発言時間の配分が課題となります。マン・ツー・マンもしくはそれに近い面談の場合、少なくとも面談の前半は、相談者が主に話し、聴き手は、うなずきや相づちを中心にするようにしましょう。5人を超えるグループでの話し合いを行う場合は、発言時間の偏りがしばしば問題となります。あまりに発言が長い人に対しては、司会者が「もうそろそろ、他の方の話も」などと言って発言を中断させることもできますが、気まずい雰囲気になる可能性もあります。

そこで、話し合いを開始する時点で、まず「グラウンド・ルール」を参加者全員で考えるといいでしょう。グラウンド・ルールとは、もともとは競技場のルールという意味ですが、ここでは「議論の場」に関する、「他人の話を最後まで聴く」「批判しない」などのルールを指します。このグラウンド・ルールは参加者が思いつくものを募ってリスト化するのですが、その中に「一人の人が長く話しすぎないようにする」というルールを入れるようにします。ポイントは、リスト化されたグラウンド・ルールに対して参加者全員の承認をとり、見えるところに掲示しておくことです。こうすることで実際に発言が長引いた場合は、掲示したグラウンド・ルールを指しながら「すみません、こちらを確認願います」と言うだけで済みます。また、言われた側も「そうでした」と、自分が承認したルールを思い出すという体裁をとることができますので、いきなり発言をさえぎられる不快感は軽減されます。

相談の終了は、さらに悩ましい場面です。いつ会話を切り上げてよいか、多くの人が困った経験を持っているようです。筆者の経験では、マン・ツー・マンもしくはそれに近い人数による面談の場合、おおよそ1時間を越える頃から会話の内容に繰り返しが多くなるようです。また、その頃になれば相談者も相談を受ける側も疲労を感じ始めると同時に、十分に話せた満足感を得ている可能性が高いと思われます。したがって、「今日はこれぐらいにして、また次の

機会にお話ししましょう」などと切り上げてても弊害は少ないと考えられます。人数が多いグループの場合は、1時間を超えても会話が活発であることが多いですが、発言時間の配分に注意しながら、あまり話す機会がなかったと思われる人には「何かお話ししたいことはありませんか」などと言って、一度発言の機会を回すようにするとよいでしょう（ただし発言の強制はしないようにしましょう）。

私にとってピア・サポートとは

研修を受けたことで、自分が病気を克服してきた過程・努力というものが、意味があるもので正しかったと分かり、良かったです。一人でもがき、苦しんでいましたが、人に出会い、話を聴く中で自ら気づき気持ちを切り替えていったこと、たくさんの人に支えられたこと、病気の知識も深めていったこと、パニック状態から冷静さを取り戻し、希望を忘れずに生きられるようになったことなどを思い返し、とても感動しました。

情報を受け入れるか否かは、人によって大きく影響すると思います。キャッチできる健康状態であるかにもよるでしょう。人から得られる気づきはとても大きく、私は自分自身がチェンジした瞬間を今でも鮮明に覚えています。

求めたから出会った、得られたのかもしれませんが。何かしらのきっかけによって、物事が動いたのです。人は思いの方向に動くのだそうです。

研修の演習では、皆さんのお話を聴いたり、自分の思いを話したり、話し合う中で、客観的に自分を振り返ることとなりました。自分の弱さ、痛みにも気づき、改めて自分の病気と向き合ったことによる葛藤もありました。

傾聴^{けいちよう}は日常の人間関係の中で、日々実践しています。難しさを痛感していますが、目の前にいる人を大切にすることにつながるので、身につけたい重要な能力です。今後も私はこのサポートを続けていきたいと思っています。



ピア・サポーターA

Voice

4. 自らの限界をわきまえることの重要性

医療的な情報に限らず、福祉制度や社会保障に関する情報についても、相談者に求められることがあります。相談員の中には、それらに大変詳しい人もいます。

ただし、留意しておきたいのは、相談員は福祉制度や社会保障に関する専門家ではないという点です。もちろん、それらについて勉強しておくことは重要ですが、その内容は複雑であり、自治体によって違いがあったり、時間が経つと変わったりすることもあります。誤解を招く危険を避けるため、「自分が〇年前にこのサービスを利用したときは、このような手続きと内容でしたよ」といった一人称での語りを積極的に使いましょう。自分の体験以外では、「そのことは念のために〇〇に確認してもらった方がよいと思います」などと伝えて、より専門的な相談機関につなぐように努めましょう。

自らの限界を認識していることは、決して劣っているわけではなく、むしろ優れた相談員である証です。

一人称での語り

専門的な相談機関につなぐ

5. 共感と感情移入

「共感」は、相手の話を相手の立場に立って、相手の気持ちに共感しながら理解しようとすることです。相手を評価するのでなく、相手の話に注意深く耳を傾け、相手とその世界を理解し、相手とともにいる状態を築きます。

「共感的理解」とは、他人である自分が、価値観の違う相手とその世界を、相手の立場に立って理解しようとする態度で、相手を理解するための一つの手段です。聴き手のこのような態度によって、話し手が信頼感や安心感を感じながら自由に自分の内的世界を見つめることを可能にします。つまり「相手の立場に立つ」とは、「自分の価値観や判断を一時停止して、相手の価値観や判断に従って状況を認識してみる」行為です。

それに対して「感情移入」は、「私だったら」というように、「自分の価値観や判断で相手の状況を判断」します。つまり「相手を自分に置き換えてみる」ことで、場合によっては相手の価値観や判断を否定します。感情移入しすぎると、相手を思う気持ちが強いあまり、冷静な判断力を失って、自分の価値観を押しつけてしまいやすいのです。

人の気持ちに寄り添う能力は人間関係を構築する上でとても大切ですが、気持ちが傾きすぎないように注意しなければなりません。悩んだり悲しんだりしている人に寄り添おうとするあまり、感情移入しすぎないように気をつけましょう。

共感的理解

相手の立場に立つ



心配なときには、信頼できる第三者に話を聞いてもらい、自分のことを客観的にみる機会を積極的にもつことが大切です

心理学で言う「共感」は、「わたし」は「わたし」で、「あなた」とは違う、という考え方を大切にします。「わたし」は「あなた」ではないので、その辛さが分かるわけがない、もしも「わたし」が「あなた」と同じ状況になったとしても、同じように感じ、考え、行動するかどうかは分からない、つまり、心理学の「共感」は、「共感」であるにも関わらず、クライアントのことが「分からない」という前提に立っています。

しかし、一般的な意味での「共感」は、基本的に、「わたし」と「あなた」を同じものとして扱っています。「分かる」ということは、「わたし」が「あなた」の気持ちになれるということです。感情移入につながる理解と言えます。

〈共感と同情の区別、感情移入とは〉

●共感 empathy

自分と相手を " 対等な人間 " として尊重し合い、相手の自尊心・自立心を尊重することで、相手の立場・目線から物事を見ることを意識し、自分の立場からの意見や指示を減らします。

●同情 sympathy

相手に憐れみや悲しみの感情を向けること。同情する側と同情される側で、優位－劣位の関係性が存在し、自分の関心（認識）が中心となります。

●感情移入

「他者を自己に置き換えてみる」ということであり、場合によっては相手の価値観や判断の否定をすることもあります。

私にとってピア・サポートとは

相談者が今の自分を大切に、今までのことにこだわりすぎずに、自分らしく生きていくことを願いながら、ピア・サポートさせてもらいたと思います。

でも実際は、ピア・サポートすることで自分自身が生かされているのだと感じています。ピア・サポートできることに心より感謝です。こんな私に話してくれた方に本当に感謝しています。



ピア・サポーター Y

6. こまった！こんな時どうする？

(1) 家族間、夫婦間、男女間などについて相談されたとき、 どのように対応したら良いのか

家族間の問題など、つい話を聴いてしまいがちになりますが、このような民事的な相談を受けた時には、相手の気持ちを損なわないように他の相談窓口を紹介します。

時には「私がお話を伺ってもお役に立つことはできません」と相談者が話をする前にはっきりと伝えます。相談員のそのような態度は、相談者に「冷たい」と受け取られるのではないかと心配になるかもしれません。

しかし、相談を受ける際には、出来ることと出来ないことを明確にすることがとても重要です。そうすることで、相談者と相談員の安全な関係を守ることにつながるからです。例えば、「このお話は、あなたにとってとても大切な問題だと思います。しかし、私が相談を受ける立場ではないように思います。これから紹介するところが専門的な立場で相談を受けてくださいますので、相談してみたらいかがですか」と伝えます。

(2) 性的な問題について相談されたとき、話題にされたときは、すぐに断ろう

相談者が、話題として不適切なことを話し出した時には、すぐに、丁寧に、相談を受けられないことを伝えます。例えば「このご相談は受けかねます」などのように。それでも、相談者が話題を変えない場合は、「これ以上、ご相談を受けることができなくなりましたので、これで終了させていただきます」と相談を終了し、相談員は自らの安全を守るようにします。

7. 相談者のプライバシーを保護しよう

ピア相談またはピア・サポート活動で聴いた話は、誰にも話さないことが原則です。

相談者のプライバシーを守ることのメリットは、まず、相談者の社会的な損害を避けられることですが、もうひとつ重要なのは、信頼関係の構築です。相談者が安心でき「いつ来ても、どんな話をしてもここは大丈夫な場だ」という信頼感が芽生えます。つまり、守秘によって相談の場自体を守ることができるのです。逆に、プライバシーが守られないと、不信感が発生します。相談者にとっては、安心して何でも話せる場を失うこととなります。

なお、誰にも話さないことが原則と述べましたが、例外となるのは次のような場合です。ひとつは、相談者本人からの許可が明示された場合です。相手の意思確認は丁寧に、誤解や圧力がないよう注意しましょう。もうひとつは、他の支援者と情報共有する必要がある場合です。対応を検討することで、相談者に一貫した姿勢で向き合うことができます。もちろん、情報を共有する人は、守秘義務に関する教育や研修を受けた人であることが前提となります。

相談窓口を
紹介

出来ること
出来ないこと

相談員の
安全確保

信頼関係

8. 相談者の孤立感に寄り添うことと、適度な距離を取ること

難病という「回復のない物語」を生きることは、受け入れがたく、辛い経験です。周囲の人や家族からその辛さを理解されない時に感じる孤立感は想像以上であることを忘れないようにしましょう。何度も同じことを話すのは、それが相談者にとって「今は乗り越えることができない事柄」だからです。

相談員による「共感」により、相談者は「私はひとりでなかった」ことを実感することができます。

しかし、相談者の孤立感に寄り添って心情を受け止め、より理解しようと努めるあまり、時には相談員自身のバーンアウト（燃え尽き）につながることもありますので、「適度な距離を取ること」を常に意識することが大切です。

9. 電話相談終了後に記録しよう

電話相談中には、必要な情報のメモをとり、終了後はできるだけ早期に相談記録を書きましょう。どのような相談だったか、簡潔に必要な情報を記録します。

10. 相談者の次の相談先へ必要があれば連絡しよう

関係機関に連絡する時には、本人の希望を確認して、本人から関係機関への情報提供の許可を得ます。

以上が、相談の受け方の基本となります。

それでは、ここまでの内容を理解しているか確認しましょう。

次の頁の24のチェック項目を確認してみてください。もしも、ひとつでも納得がいかないものがあれば、相談を受ける準備が不十分ですので、もう一度、相談の受け方の基本を学びましょう。

参考 Mini Column: 記録をつける ▶ P44
Mini Column: 相談から発生する患者間ネットワークの作り方について ▶ P52



I

II

III

バーンアウト

IV

相談者との
距離

V

VI

相談記録

III

ピア相談

Check チェック

I

II

III

相談を受けるための準備はできていますか？

あなたが「そう思う、そうしている、これからはそうしたい」と感じる点にチェックを入れましょう。

IV

相談者は

V

VI

- 相談をすることで悩みやストレスが消えるわけではない。
- 話を聴いてもらうことで、苦しみや心の痛みと向き合うことができる。
- 話を聴いてもらうことで、悩みを消し去るのではなく、
悩みを持っている自分を自然に受け止めることができるようになる。
- 自ら気づき、自らを助けていく力を持っている。



私（相談を受ける側）は

- 相談者の話に関心を持って熱心にじっくりと聴く。
- 自分と同じような経験を分かち合う。
- 自分が知らない病気であっても相談者がそれによってどのようなことに困っているかを聴く。
- 相談者に対して「こうすべきだ」と言わない。
- 相談者の代わりに答えを出さない。
- 客観的、中立的な情報提供につとめる。
- 相談者が考えているときには沈黙する。
- 相談者に質問することで内容を深める。
- 相談者の言葉を繰り返したり、言い換えたりして、共感しながら相談者の話を聴く。
- 共感は相手の立場に立ってすることで、同意とは違うことを知っている。
- 相談者が悩むことを認める。
- 5秒待ってから「大丈夫」「心配ない」「いかがですか」と言葉をかける。
- 「こうしたら」という助言ではなく「こういう方法もある」という情報提供をする。
- 相談者が自分の問題に自分で答えを見いだしていけるようにつきあう。
- 相談者の問題を解決することではなく、相談者が自分で決める（自己決定する）ことを助ける。
- 相談中にわきあがってくる自分の感情は出さない。
- 自分には「できること」と「できないこと」があると知っている。
- 相談を受けた後、振り返りのための時間をつくる。
- スーパーバイザーに悩みを相談することができる。
- 自分を大切にすることができる。

体験してみよう!!「演習課題5～11」

ワークシート 演習課題 5

「よい医者を教えてください」

次に挙げるのは、ある患者の様子として報告されたものです。

相談者が、次のように言いました。

昨年から体調を崩して、ちょっと普通じゃないと思ったので、いくつも病院を回りました。そうしたら「〇〇（病名）」だと言われました。その時に医師が「これ、治りませんから」って言い放ったんですよ、患者の目の前で。それで、もらった薬もなんか効かないような気がするし。こないだ遠方にいる上の兄に相談したら、「お前、それはもっといい医者に見てもらわなきゃだめだ」っていうんですね。

このあたりだと、どこの病院がいいんでしょうかね？

どんなふうに答えるのがよいか、グループ内で議論しましょう。

Check チェック

- 相談者の相談に至るまでの背景を考えることが大切、質問にはすぐに答えない。
- 医師とのコミュニケーションを良好にするための一定の努力を患者が行うよう支援する。

相談者は、何か悶々^{もんもん}と悩んでいる様子。話しぶりにはとりとめのないところがあり（課題の台本は、適当にアレンジしてもかまいません）、医療への不信感が強いようです。

グループ・ワークでは、自由な意見を歓迎し、結論を一本化する必要はありません。ただし、もっといい医者や病院を紹介してもらえないかという質問を字義通りに受け取って、「ああ、私も知っているが、あれはダメな医者だ。こっちがいいよ」と勧めるべきではないという点だけは、参加者全員が理解できるようにしましょう。

なぜそうなのでしょう。

* まず、自分の病気それ自体に関する怒りや恨みが医師に転嫁されている部分があるかもしれません。その背景には、よい医者にかかりさえすれば劇的によくなるのではないか、あるいは、すっかり治ってしまうこともあるのではないかという幻想があります（場合によっては、言っている本人が自覚していることもあります）。これに対して、医療に関する情報を提供しても、実はピント外れということになります。

* 転移と逆転移

転移は相談者から医療者や支援者に向けられる感情反応、逆転移は医療者や支援者から相談者に向けられる感情反応のことで、過去の重要な人物（幼い頃の養育者）への感情や態度の再現と考えられている。感情反応には、肯定的な感情と否定的な感情がある。

もう一つの理由は、その回答が医療者との関係を患者が自分で調整・改善していける可能性を頭から無視しているからです。この相談者は、医師に対して自分が不安に思っていることなどをどの程度伝えられているのでしょうか。それが十分でない場合は、例えば「その問題は主治医に質問されたんですか？」など、あくまでも相談者自身が気づき、医療者とのコミュニケーションを開始できるよう促す方が適切です。

したがって、質問に対してすぐ答えようとするのではなく、まず「なぜそのように言うんだろう？」「そのようなことを思うまでにどのようなことがあったんだろう？」と考えることが重要になります。すぐにアドバイスを送るのではなく、むしろ「あなたは、~のようにされてこられたんですね。しんどかったですね」「それで、~のところはどうなったんですか？」といった、あなたのことをもっとわかりたい、という反応をまず行うようにしましょう。

次頁へ

ワークシート 演習課題 5

手引き 演習課題 5

注意して頂きたいのは、医療的な情報を一切提供してはいけない、というわけではありません。最終的に、病気を治療するためのパートナーである医師を本人が選べるように、必要な情報は提供してもよいでしょう。ただし、そこでは、「この医者がいい」「この薬がいい」といった言い方ではなく、「私の場合は、〇〇のような経緯で現在の病院と主治医と知り合い、問題なく関係が続いている」「私の場合は、〇〇のような経緯で納得のいかないところがあったので、新しい医師を受診することにした」というように、一人称（「私は～」）で語るべきです。その上で、コミュニケーション調整の模索と努力にもかかわらず、医師とのコミュニケーションの機能不全（相性の悪さ）が明らかであり、なおかつ固定的に続く場合には、相談者が主治医を替えることを支持できると考えられます。

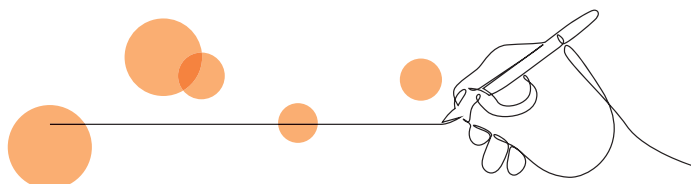
Mini Column ミニコラム

記録をつける

ピア・サポーターは、相談の記録を残すという作業に不慣れであることが多いと思われます。しかし、時間をおいて再び面談をしたり、あるいは難病相談支援センターのスタッフと情報を共有して支援をしたりする場合には、記録を残す必要性も高くなります。

記録の様式は、できるだけシンプルにするべきでしょう。事前に打ち合わせて、最低限の項目を選び出します。手が動きにくい症状があったり、文章作成が苦手であったりする場合は、できるだけ手伝う人がつくようにしましょう（何を書くかを話すこと自体が、よい情報共有につながります）。

面談等の最中は、記録に残すことを念頭に、ある程度のメモをとることは問題ありません。ただし、文章の形でメモをとるのではなく、後で思い出すためのきっかけになる言葉をメモするだけで十分です。あまりたくさんのメモをとろうとすると、相手に視線を送る頻度が減ってしまうので、気をつけましょう。



ワークシート 演習課題 6

自分の考えをどう提示するか (1)

相談者から

「他人を家に上げたくない」(訪問介護サービスを利用したくない)
と言われた場合

I

II

III

IV

V

VI

- 1 このことについて、あなたはどのように思いますか。
グループ内で話し合みましょう。

- 2 自分が相談者と反対の意見を持っていると思うとき、どのような言い方をすればよいか、ロール・プレイングを行って試してみましょう。

Check チェック

- 相手の状況に考慮しながら自分の意見を伝えるためには、一人称で語ることがポイント。
- 一人称で語るときは「私の場合は……」から始める。

ワークシート 演習課題 7

自分の考えをどう提示するか (2)

相談者から

「自分の病気を近所に知られたくない」

と言われた場合

- 1 このことについて、あなたはどのように思いますか。
グループ内で話し合みましょう。

- 2 自分が相談者と反対の意見を持っていると思うとき、どのような言い方をすればよいか、ロール・プレイングを行って試してみましょう。

Check チェック

- 相手の状況に考慮しながら自分の意見を伝えるためには、一人称で語ることにポイント。
- 一人称で語るときは「私の場合は……」から始める。

ワークシート 演習課題 8

自分の考えをどう提示するか (3)

相談者から

「障害者手帳をとるのは恥だ」

と言われた場合

I

II

III

IV

V

VI

- 1 このことについて、あなたはどのように思いますか。
グループ内で話し合みましょう。

- 2 自分が相談者と反対の意見を持っていると思うとき、どのような言い方をすればよいか、ロール・プレイングを行って試してみましょう。

Check チェック

- 相手の状況に考慮しながら自分の意見を伝えるためには、一人称で語ることがポイント。
- 一人称で語るときは「私の場合は……」から始める。

ワークシート 演習課題 9

自分の考えをどう提示するか (4)

相談者から

「自分の病気を言わずに就職活動を続けている」

と言われた場合

- 1 このことについて、あなたはどのように思いますか。
グループ内で話し合みましょう。

- 2 自分が相談者と反対の意見を持っていると思うとき、どのような言い方をすればよいか、ロール・プレイングを行って試してみましょう。

Check チェック

- 相手の状況に考慮しながら自分の意見を伝えるためには、一人称で語ることがポイント。
- 一人称で語るときは「私の場合は……」から始める。

例(1)～(4)のような考え方の背景には、病いや障害に関する否定的なイメージ、あるいは公的支援サービスを受けることに関する偏った見方があります。ピア・サポートに関わりたいと思うような人であれば、多くの場合、これらの考えに全面的には賛成しないでしょう。

しかし、これらの否定的なイメージや見方も完全に否定することはできません。

第一に、相談者の病いや障害に関する思いと状況は様々です。例えば、診断から間もなく、病いを簡単には認めたくない状態にいる人は、介護サービスや障害者福祉に頼ること自体が自らの病いや障害を認めることである、とイメージしているかもしれません。また、周囲の人々にどう思われるかという問題よりも、自分自身の内にある差別意識に気づかなかったり、あるいは、気づいて苦しんでいたりすることもあります。

第二に、これらの問題は、相談者一人の考え方の問題ではなく、社会の側の(つまり「環境」の側の)問題でもあるという点も見逃せません。差別意識の強い親族や地域に囲まれている人もいます。また、就職活動の際、障害に対する理解に乏しい企業によって与えられた嫌な思いや体験は、必ずしも他人に説明しやすいものではありません。

これらの点をふまえると、ピア・サポーターが賛成できない場合でも、ただ正論を述べたのでは、相談者に受け入れてもらえないばかりか、「あなた(ピア・サポーター)は私とは違って幸運だ(もしくは、立派だ)」と隔たりや反発を抱かれる可能性さえあります。

したがって、相談者がなぜそのように言うのか、相談者が置かれた状況や背景に思いを巡らせながら、少なくとも現時点で相談者がそう考えるのにも一理あるかもしれない、という「違いを認める」発想が重要になります。また、ピア・サポーターの間でもこれらの問題に関して温度差や意見の相違がありえます。その点でも、意見の多様性を認める視点は大切です。

とはいえ、相手の考えを認めた場合、それとは異なる自分の意見を表明するのは控えようとする必要はありません。ロール・プレイングによって、相手の状況も配慮しながら自分の意見を提示していく練習をしてみましょう。ここでも、一人称で語ることがポイントになります。例えば「私の場合は、最初は障害者手帳を取るのは耻だと思っていたけれど、それがこのように変わった」「私の場合は、最初から病気をオープンにして就職活動をした。うまくいかない場面もあったけれど、今ではこんなところがよかったと思う」などといった応答の仕方を目指しましょう。

ワークシート 演習課題 10

守秘義務の必要性を認識しよう

次の点について、グループ内で議論しましょう。

- 1 相談者のプライバシーを保護することによって、どのようなメリットがあるのでしょうか。逆にプライバシーが守られないことによって、どのような問題が発生するのでしょうか。

- 2 難病ピア・サポーターが、プライバシーの保護に関して気を付けなければならない点（あるいは、うっかりしやすい場面）はあるのでしょうか。もしある場合は、どのような場面が考えられるのでしょうか。

Check チェック

- プライバシーを保護することで、社会的な損害を防ぎ、相談者との信頼関係を築く。
- 相談者の秘密は洩らさないことが原則、情報共有は安全に行う。

ピア・サポート活動で聞いた話は、誰にも話さないことが〈原則〉です。このことについて意識を高めるのが、この演習課題の目標です。

1. プライバシーが守られるメリットとしては、もちろん相談者の社会的な損害を避けられることが挙げられますが、もう一つ重要なのは、信頼関係の構築です。相談者が安心できることで、いつ来て、どんな話をしてもここは大丈夫な場だ、という信頼感が芽生えます。つまり、守秘によって相談の場それ自体を守ることができるのです。逆に、プライバシーが守られないと、不信感が発生し、相談者は安心して何でも話せる場を喪失してしまうことになります。グループ・ワークでは、これらの点について確認するようにしましょう。
2. 特に気をつけたい場としては家族や友人との会話や、ブログ、SNS（ソーシャル・ネットワーキング・サービス）などが考えられます。

例外

誰にも話さないことが原則と述べましたが、例外となるのは次のような場合です。

- ・ 相談者本人からの許可が明示された場合。相手の意思確認は丁寧に行い、誤解や圧力がないよう注意しましょう。
- ・ 難病相談支援センター内で記録と情報共有を行う場合。これについては、もともと難病相談支援センターがセッティングした場であれば、報告や記録保存が行われるのは自然なことで、相談者にとっても、何度も同じことを話さなくてもよいというメリットも考えられます。もちろん、情報を共有する人は、守秘義務に関する教育や研修を受けた人であることが基本的には前提となります。



ワークシート 演習課題 10

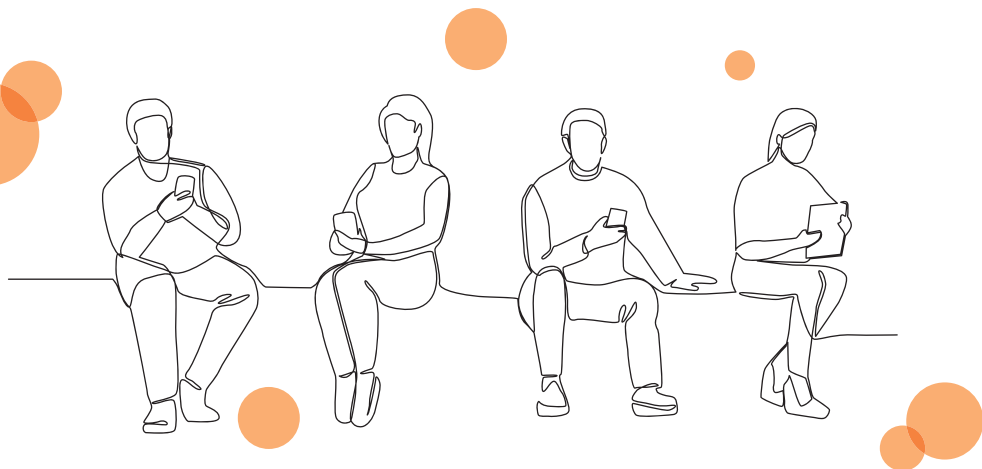
Mini Column ミニコラム

相談から発生する患者間ネットワークの作り方について

初めて来談した人のことが心配で、「何かあったら、いつでも連絡して」と連絡先を交換したくなる——こんな場面があるかもしれません。しかし、一定の慎重さが必要です。なぜなら、個人間トラブル（長時間の電話や長文メールなどによる圧迫的な相談、金銭にかかわる勧誘、等々）のリスクもあるからです。

ここで参考になる事例として、アルコール依存のセルフヘルプ・グループである「AA (Alcoholics Anonymous)」の場合を見てみましょう。AA では、新しい参加者はまず一定の期間参加した後、個人的に集会外でも相談に乗ってほしいと思える人が発生した場合、その人に直接「スポンサーになってもらえませんか」と頼むことができることになっています。ここでいう「スポンサー」は「お金を出す」という意味ではなく、「相談役」「助言者」という意味です。依頼された側は、引き受けることもできるし（このとき連絡先を交換することになる）、「自分にはまだ自信がないから」と断ることもできます。

これを参考にするならば、まず、初対面の場では、少なくともこちらから「いつでも連絡ください」などとは言わず、様子を見るべきでしょう。向こうから連絡先の交換を求めてきた場合は、「体調面でいま自信がないので、しばらく待って。センターとも相談してみます」などと返答するののも一つの方法です。その人と何度か会った結果、トラブルのリスクが比較的少なそうで、また自分の判断として集会外に関係を拡張してみたいと思える場合は、連絡先を交換してもよいかもしれません。



ワークシート 演習課題 11

ピア・サポートとソーシャル・メディア

フェイス・トゥ・フェイスの（互いに顔を合わせて行う）コミュニケーション以外に、スピードのある双方向コミュニケーションが行われるメディアとして、次のようなものが挙げられます。

- | | | |
|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> 電話 | <input type="checkbox"/> LINE 等の個人メッセージ | <input type="checkbox"/> ツイッター |
| <input type="checkbox"/> 携帯電話による E メール | <input type="checkbox"/> LINE グループ | <input type="checkbox"/> フェイスブック |
| <input type="checkbox"/> パソコンによる E メール | <input type="checkbox"/> ブログ | <input type="checkbox"/> その他（ ） |

まず、自分がピア・サポートで用いているものがある場合は、チェックしてみてください。次に、できるだけ同じメディアを使っている人同士が同じグループになるようにして、以下の点についてグループ内で意見交換しましょう。

1 ピア・サポートでそのメディアを用いることは、自分にどのような恩恵をもたらしているか。

2 そのメディアに関して発生する悩みや疑問はあるか。もしある場合、それはどのようなものか。

Check チェック

- ソーシャル・メディアの長所と短所を知り、自分に合った方法を選ぶ。
- ネットに情報を送信するときは慎重に、必要があれば専門家や相談員に相談する。

ワークシート 演習課題 11

手引き

演習課題 11

1990年代から、「情報化社会」と呼ばれるメディア環境の変化が起こり、携帯電話やパソコンの普及などによって、インターネットの活用が急速に進みました。さらに、21世紀に入ってから、普及したインターネットをベースにして人々がつながりコミュニケーションする（ツイッターやフェイスブックなどを含む）ソーシャル・ネットワーキング・サービス（SNS）が発達してきています。

これらコミュニケーションの場は、遠隔地にいる人たちや、移動が困難な人たちを結びつけるという点で、ピア・サポートを促進していく可能性を秘めています。その一方で、それらメディアによるコミュニケーションにまつわる悩みについても、多様になっていくと思われます。したがって、それらの悩みについて意見交換できる場が、今後ますます必要になっていくでしょう。（とはいえ、研修参加者の年齢層が全体的に高い場合などは、それらのメディアの使用が活発ではない場合もあります。その場合は、この演習課題はふさわしくないでしょう。）

難しいのは、それらの悩みが、そのメディアがもともと持っている便利さと切り離せない点にあります。例えば、EメールやLINEの個人メッセージの場合、遠隔地にいる場合だけでなく、互いの生活時間を邪魔せずにコミュニケーションでき、手紙のやりとりよりもはるかに素早く相手の意思を知ることができる、という便利さがあります。しかし、そうした便利さを知ることにつれて、知らず知らずのうちに、そのメディアの性能に依存した、自分自身にとっても苦痛であるようなコミュニケーションの取り方をしてしまっていることがあります。次に挙げるような例です。

例1 素早く相手の意思を知ることができることに慣れてしまった結果、相手の返事が遅いとイライラしてしまう。また、自分自身も相手にそう思わせてしまうのを恐れて「一刻も早く返信しなければ」と気持ちが焦ってしまう。

例2 多くのソーシャル・メディアは、本来、複数の論点について意見を交わしたり、きめ細かいニュアンスを伝えるには不向きであったりするにもかかわらず、ついすべてをメディア上で表現しようとして、未整理な長文や、相手がニュアンスに不安を感じる表現を送信してしまう。あるいは、そのような文章を受け取って、当惑する。

これらの例は、どのような人でも、大なり小なり陥る危険があるものです。人によっては、かなり大きなストレスを抱えることとなります。先にも述べたように、こうした問題は、そのメディアの便利さの延長上に発生するものなので、悩ましい部分だけ除去することは難しいと考えられます。したがって、この演習課題での目標は、まずは、自分がどのメディアをどのように使っているのかを省みることにおくべきでしょう。その上で、メリットと悩みを天秤にかけること（もしメリットを捨てがたいと考えるならば、多少のことは我慢する）ができればよいでしょう。

もちろん、グループ・ワークを通して、ストレスを少しでも軽減する知恵を発見できるかもしれません。先ほどの例に関していえば、「全部答えようとしなさい」「一日おいてから返信する」「返信内容を相談できる人がいれば、まずその人に相談する」等々の意見がグループで出る可能性があるでしょう。

IV

ピア・サポーターの活動の場

難病の体験に耳を傾けられる潜在性と、難病から立ち上がるきっかけをつかんでいく場を提供することがピア・サポートの根本にあります。したがって、ピア・サポートの活動内容も、常にそうした観点から考えていく必要があります。

1. 患者会とピア・サポート

患者会はピア・サポートが生じる主要な場の一つといえます。なぜなら、ここでいう、患者の体験に耳を傾け、立ち上がるきっかけをつかんでいく過程は、これまで患者会という舞台で数多く発生してきたことだと考えられるからです。また、患者会が組織として継続していくことでピア・サポートの継続性・定期性が担保されてきたと考えられます。したがって、今後ピア・サポートを促進・展開していくにあたっては、患者会で実際に発生してきた（あるいは、発生している）ことを踏まえ、それを実質的に活かしていくという発想が重要になります。

ただし、他方で、患者会において常にピア・サポートがあるとは限らないという点にも注意が必要です。例えば、いくら患者会が組織として存在していても、その内部で体験を語り聴いたりする場が乏しくなっている場合、そこでは実質的にはピア・サポートが営まれているとはいえないかもしれません。ピア・サポートは、あくまでも人間同士のやりとりにおいて発生するものです。したがって、難病相談支援センターは、アクティブな患者会と友好的な連携を図りつつ、ピア・サポートを患者会に任せてよとするのではなく、状況に応じて、患者会を側面的に支援したり、意欲的な個人をピア・サポーターとして養成したりすることも視野に入れるべきでしょう。

2. ピア・サポーターの活動の場づくりへの支援

ピア・サポーター養成研修会は、開いて終わりにするのではなく、研修会に参加した後のフォロー体制についても意識するようにしましょう。

まず、難病相談支援センターに「同じ病気の人と会ってみたい」という相談が寄せられたときに、ピア・サポーターが対応する場を設定することが考えられます。具体的には、マン・ツー・マンの面談形式またはグループ形式で、相談者の話を聴くこととなりますが、その際、次のことに配慮しましょう。

- ① 相談者がある程度「十分に語れた」という感覚を持てるだけの時間と、落ち着いた雰囲気の良い閉じた空間を確保する。
- ② 場合によっては、相談者が状況や考え方の異なる複数のピアに会ってみたいと思うことがある（あるいは、そうした方がよいと考えられることがある）ため、できれば複数のピアと会うことも可能になるようにする。
- ③ 苦しみから立ち上がっていくプロセスは一筋縄ではなく、時間がかかることから、一回だけではなく、継続的もしくは定期的な機会として構想する。

ピア・サポートの継続性・定期性

ピア・サポーター活動の場

フォロー体制

マッチング

継続的
定期的

3. ピア・サポーターのフォローアップ

相談を受けたピア・サポーターが、相談を受けることでしばしば悩んだり、負担を抱え込むような心境になった場合のフォローアップも必要です。可能であれば、難病相談支援センターのスタッフが、より冷静な視点からピア・サポーターの悩みを聴くようにするとよいでしょう。

また、研修に参加した人たちが、ピア・サポーターとしての学びと自信を得て、今後どのように活動していきたいと考えているか、話し合ってみましょう。その際、今後の夢が具体的な形に結びつくよう意識しましょう。

例 医療からのニーズなどをきっかけとした交流の場を企画する

- ・ 専門医のバックアップのもと希少難病の院内患者会を立ち上げる
- ・ 交流会開催など希少難病の患者会運営のさらなる充実を図る



例 様々な領域からのニーズをキャッチして病いに苦しむ人に役立つ機会を作る

- ・ がん患者へのケア帽子作製ボランティア
- ・ 遺族による自宅訪問



例 教育機関と連携する

- ・ 看護系大学や専門学校への協力:「語り部」としての体験発表(講義)



例 個人の得意な部分を活かしたチャレンジを勧める

- ・ 絵本セラピストの資格取得
- ・ 障害体験エッセイコンテストへの応募
- ・ 難病関連雑誌への投稿



こうした活動を共に考えていくことを通して、ピア・サポーターは、物語の聴き手としても語り手としても活力を得ることができます。難病相談支援センターは、さまざまな当事者団体や個人と連携し、それぞれのピア・サポーターが、無理なく継続的に、より充実した活動を行えるよう支援しましょう。

V

難病ピア・サポーター

養成研修の開催

研修の主催者は、ピア・サポートの重要性を踏まえて、その活性化に寄与する研修を催すのが望ましいと考えられます。具体的なやり方については、地域ごとの状況にあわせた工夫と改善を重ねていくべきですが、ここではそのための一般的な留意事項を述べた上で、ヒントとなるスケジュールの具体例を挙げます。

研修では、まずピア・サポートの基礎を学ぶことが重要です。例えば、^{けいちょう}傾聴に関する臨床心理学的な技法を学ぶ場合でも、「これを身につけなければならないのだ」「これを理解して実践できないとピア・サポーターとして失格だ」といった^{とら}捉え方をされないようにしなければなりません。そのためには、まず混乱期にある語りを聴ける存在としてのピア・サポーターについて理解を深めた上で、その潜在性を活かすための手段（知的資源）として^{けいちょう}傾聴の技法を^{とら}捉えられるようにするべきでしょう。

次に、ピア・サポーター自身にとっても承認と勇気づけが必要なことを忘れないようにしましょう。ピア・サポーターは病いとともに生きている途上にあり、人によっては少なからぬ症状の変化や進行を体験しなければなりません。つまり、ピア・サポーター自身も自分の物語を模索している過程にいるということです。

また、ピア・サポート活動の中で、時には傷ついたり打ちのめされたりすることもあります。それに対して、同じように病いがありながらピア・サポート活動を行う人たちとの交流から、自己への基本的な信頼を取り戻し、明日への活力を補給していく場として、ピア・サポーター養成研修を位置づけることができます。具体的には、グループ・ワークや座談会の機会を設けたり、休憩を少し長めにしたりするなど時間的な余裕をもたせるよう心がけ、知識を詰め込む場としてだけでなく、一人ひとりが参加を通して気づきやリフレッシュを得られる可能性を担保しましょう。

次頁より実施要項例とプログラム例を説明します。これをもとにして、さまざまな応用が考えられるでしょう。

基礎を学ぶ

傾聴の技法

ピア・サポーターへの支援

ピア・サポーター同士の交流

I

II

III

IV

V

VI

私にとってピア・サポートとは

これからも病いと上手に付き合って過ごし、「難しい病い」と一緒に生き抜くこと…。

そうした私の道のりが、同じ不安、葛藤、苦悩を抱えた方にとって、病いと付き合う一助となり、日々を過ごしていくためのエネルギーや勇気、希望となることを願い、応援したいです。

研修中に新しい仲間が出来たことは私の心の癒しであり、病いは違っていても、視野が広がり、何よりも気持ちが豊かになりました。



ピア・サポーターI

Voice

難病ピア・サポーター 養成研修開催の実際

1. ピア・サポーター養成研修

ここでは、本テキストを使用し、難病ピア・サポーター養成研修を開催するパターンを紹介します。

(1) 研修内容一覧

	内容	(分)	講師一例
基礎研修Ⅰ	難病に関する基礎知識 神経難病患者の療養生活	120	相談支援員
	国や都道府県の難病対策 難病になったときに役立つ制度	120	都道府県担当者
	病気になったときに役立つ社会保障 (傷病手当金、失業保険、障害年金など)	120	社会保険労務士
基礎研修Ⅱ	ピア・サポートの社会学(演習1)	120	社会学、 心理学に通じた人
	ピアならではの支援(演習2・3)	120	臨床心理士
基礎研修Ⅲ	良い聴き手の存在と語ることの大切さ (演習4)	120	社会福祉士
	語り手と聴き手の体験 1人60分(語り50分・感想10分)	120	相談支援員
応用研修	ピア相談の受け方	120	社会学、心理学に通じた人、 臨床心理士など
	演習・講義： グループ・ワーク(演習5・6)	120	社会学、心理学に通じた人、 臨床心理士など
	演習・講義： グループ・ワーク(演習7・8・9)	120	社会学、心理学に通じた人、 臨床心理士など
	演習・講義： グループ・ワーク(演習10・11)	120	社会学、心理学に通じた人、 臨床心理士など
	講義：グループ・ワークの進め方① 「ファシリテーターの役割」	120	相談支援員
	実習：グループ・ワークの進め方② (患者交流会などでファシリテーター体験)	120	相談支援員
フォローアップ	研修修了者交流会(活動報告、近況報告) を毎年開催	120	相談支援員
研修等への協力	研修会(基礎・応用)のオリエンテーション で体験談を語る	60	相談支援員
	研修会や医療講演会後の交流会などの グループ・ワークでファシリテーターを務める	60	相談支援員
実践	患者会や難病サロンで参加者の話を聴いたり、 自分の体験を話したりする機会を持つ	120	相談支援員が 相談を受ける

(2) 基礎研修の目的

- ① 難病に関する基礎知識：難病に関する基礎知識を身につける。
- ② 神経難病患者の療養生活：もっとも重い神経難病患者の療養生活を通して難病患者への支援体制や制度、課題などを知る。
- ③ 国や都道府県の難病対策：難病療養者の現状、難病対策について知る。
- ④ 難病になったときに役立つ制度：難病療養者が利用できる制度について知る。
- ⑤ 病気になったときに役立つ社会保障：社会保障の仕組み、傷病手当金、失業保険や障害年金の手続きについて知る。
- ⑥ ピア・サポートの社会学：自分の物語、語り手としての自分など、ピア・サポートを社会学の立場から考える。
- ⑦ ピアならではの支援：共感をキーワードにしたピア相談の基本を理解し、より効果的かつ安全にピア・サポートを行うための基礎知識を身につける。
- ⑧ 良い聴き手の存在と語ることの大切さ：良い聴き手となり、傾聴^{けいちよう}や心置きなく語ることができることの大切さを知る。
- ⑨ 語り手と聴き手の体験：参加者が順番に語り手、聴き手となり、語るための準備には相談支援員が個々に対応する。

(3) 応用研修の目的

- ① ピア・サポーターとしての相談の受け方。
- ② 演習（グループ・ワーク）を少人数（4名）で行う。社会学、心理学に通じた人や臨床心理士などの専門的な立場で意見を述べるができる講師とともに、主に難病のピア相談におけるピア・サポートの果たす役割や対応方法について演習を通して学ぶ。さらに具体的な事例で受け答えの演習をするなど、より実践的な内容を学び合う。
- ③ グループ・ワークの進め方①：ファシリテーターの役割、具体的な方法を学ぶ。
- ④ グループ・ワークの進め方②：難病サロンの進行役や交流会のグループ・ワークでファシリテーターを務める実習を行い、ファシリテーターとしての心得を学ぶ。

(4) 修了後研修の留意事項

- ① 研修修了者交流会（活動報告、近況報告）を毎年開催：研修修了者に声をかけ、交流会を毎年1回程度開催する。参加人数により、グループ・ワーク中心にするか、発表形式にするかを決める。
- ② 研修会（基礎・応用）で体験談を語る：研修（基礎・応用）にて、研修で得たものや、実際にピア・サポート活動を行った体験談を通して感想や課題などを語ってもらう。
- ③ 研修会や医療講演会後の交流会などのグループ・ワークでファシリテーターを務める：実際にピア・サポーターとして活動する。難病相談支援センターはピア・サポーターの活動の場を広げるために、地域の支援者に対して難病におけるピア・サポートの有効性を周知する。ピア・サポーターが活動する際には難病相談支援センターの相談員は相談役となる。

難病ピア・サポーター 養成研修開催の実際

2.2 年間で基礎・応用研修を修了するケース

本研修はピア・サポートに関する知識的な学習に加え、語りや聴くことを中心とした演習や実習を行います。開催期間は、基礎課程、応用課程の研修をそれぞれ1年と想定し、年度末に修了証を交付します。2年間の研修修了後のプログラムは個々の事情に応じて自由参加とします。参加人数は、1グループ6名に対し、相談支援員2人としますが、研修を開催する際に携わることができる担当者の人数により、人数を調整してもかまいません。ただし、参加者への丁寧な対応や体調に配慮できる範囲内であるよう留意しましょう。

実施要領

(1) 開催目的

難病療養者が、ピア・サポートに関する基礎知識や傾聴^{けいちよう}、情報提供の方法などを学び、難病ピア・サポーターとして活動できるよう養成する。

(2) 募集人数

職員2名に対し参加者6名が目安（例：担当職員4名の場合は参加者12名）

※理由 主催者が参加者の体調などに気遣える範囲、グループ・ワーク構成に適切な人数

(3) 募集方法

参加条件 難病当事者であること、研修参加により療養に支障が生じないこと。場合によっては介助者の同伴が必要になる。

参考基準 選考あり。原稿用紙(400字)1枚程度に「研修参加への動機と難病ピア・サポーターになってやってみたいこと」を書いて応募する。選考は主催者が決めた基準による。

募 集 病院内掲示板、ホームページ、保健所、患者会などを通じて前年度の1月に募集開始し、2月中旬までに募集終了する。2月中旬に選考し、結果を2月末に通知する。

(4) 会場・準備

会 場 病院内カンファレンスルームなど、参加者の体調の変化に備えることができる環境が望ましいが、緊急時の対応を考慮した上で福祉センターなどバリアフリーの施設を利用してもよい。

物品準備 資料、名簿、アンケート用紙、パソコン、プロジェクター、ポインター、延長コード、文房具、会場案内、マスク、ティッシュペーパー、ゴミ袋など。必要に応じて、飲み物、横になれる長椅子、毛布、クッション、タオルなど。

(5) 基礎研修 1年目

基礎研修	内容	(分)	講師一例
基礎研修Ⅰ	オリエンテーション 自己紹介(研修会の応募動機を含む)	120	相談支援員
	難病に関する基礎知識 神経難病患者の療養生活	120	相談支援員
	国や都道府県の難病対策 難病になったときに役立つ制度	120	都道府県担当者
	病気になったときに役立つ社会保障 (傷病手当金、失業保険、障害年金など)	120	社会保険労務士
基礎研修Ⅱ	ピア・サポートの社会学(演習1)	120	社会学、 心理学に通じた人
	ピアならではの支援(演習2・3)	120	臨床心理士
基礎研修Ⅲ	良い聴き手の存在と語ることの大切さ(演習4)	120	社会福祉士
	語り手と聴き手の体験① 1人60分(語り50分・感想10分)	120	相談支援員
	語り手と聴き手の体験②	120	相談支援員
	語り手と聴き手の体験③ 体験後の感想	120	相談支援員
修了式	反省会、今後の予定	60	相談支援員
	修了式	60	相談支援員

(6) 応用研修 2年目

応用研修	内容	(分)	講師
応用研修Ⅰ	オリエンテーション、近況報告 メンバーの今年の目標	120	相談支援員
	ピア相談の受け方	120	社会学、心理学に通じた人、 臨床心理士など
	演習・講義： グループ・ワーク(演習5・6)	120	社会学、心理学に通じた人、 臨床心理士など
	演習・講義： グループ・ワーク(演習7・8・9)	120	社会学、心理学に通じた人、 臨床心理士など
	演習・講義： グループ・ワーク(演習10・11)	120	社会学、心理学に通じた人、 臨床心理士など
応用研修Ⅱ	講義：グループ・ワークの進め方① 「ファシリテーターの役割」	120	相談支援員
	実習：グループ・ワークの進め方② (患者交流会などでファシリテーター体験)	120	相談支援員
修了式	反省会、今後の予定	60	相談支援員
	修了式	60	相談支援員

難病ピア・サポーター 養成研修開催の実際

(7) 修了後研修

修了後	内容	(分)	講師
フォローアップ	研修修了者交流会（活動報告、近況報告）を毎年開催	120	相談支援員
研修等への協力	研修会（基礎・応用）のオリエンテーションで体験談を語る	60	相談支援員
	研修会や医療講演会後の交流会などのグループワークでファシリテーターを務める	60	相談支援員
実践	患者会や難病サロンで参加者の話を聞いたり、自分の体験を話したりする機会を持つ	120	相談支援員が相談を受ける

私にとってピア・サポートとは

「お母さん、楽しそうで羨ましい」—最近、息子にこんな言葉を言われました。4年前の私からは想像もできなかった言葉です。その頃の私は、病気と向き合えずに悩んでいました。そして「同じ病気の人と会って話したい」と思っていました。

「私の話を聞いていただけますか」と、すがる思いでピア・サポーターが待っている面談室を訪れたのを思い出します。そして、ピア・サポーターと一緒に同じ思いを聞いてくださる心地よさに、2時間も話してしまいました。以前にも公共の相談機関で話を聞いていただきましたが、何か物足りない感覚が残りました。しかし、ピア・サポーターに聞いていただいたときは、心が軽くなり『話して良かった』と思い、そして自分を振り返ることができました。振り返る度に一歩ずつ前へ進んでいることに気づき、「私にできること」を考えるようになりました。

研修で、講師の先生が話していたように、ピア・サポーターがずっと私の鏡になり続けてくれたのだと思いました。そして、ピア・サポーターという受け皿があることで心が整理できて冷静になれたのだと思います。不安でたまらなかった私が、ピア・サポーターのお陰で立ち上がることができ、研修を受ける立場になりました。学び始めたときは、自分の姿が不思議でした。「まさかこんな自分になれる日が来るなんて」と。また、患者会などで同じ病気の人と話せる時間を持てたことも安心できるものでした。

様々な人との出会いの中で、世界の広がり自分が支えられている事に気づかされます。いろいろな思いを越えて「自分を大切にしたい」と思えるようになりました。こう思えたのは、ピア・サポートが私に次の一歩と前向きな気持ちを持たせてくれたからだと思います。改めて、ピア・サポーターとの出会いに感謝の気持ちを伝えるとともに、これからの自分を楽しみにしています。











ピア・サポーターM

Voice

3. タイムスケジュール例

半日で基礎知識を学ぶ例

	10:00	挨拶・講師紹介 10分
	10:10	 講義 60分 ●ピア・サポートの基礎知識 ●ピア相談の受け方
	11:10	休憩 10分
	11:20	 演習課題 1 20分 ●ファシリテーターから自己紹介（病気の説明を含む） ●2分セッション×4人 ●感想を述べ合う 5分
	11:40	 発表 5分  手引き 5分  解説 5分 ●手引きを講師が解説
	11:55	終了

研修の前半に講演、後半に演習課題を実施する例






	13:00	挨拶・講師紹介／導入 ●アイスブレイキング ●自己紹介・ひとこと(1分×4人)
	13:15	 講義 40分 ●ピア・サポートとは 5分 ●ナラティブ・アプローチとは 5分 ●アーサー・フランクの「回復の物語」と難病 5分 ●事例を通したピア・サポート ●混沌とした物語を吐き出せる場 ●ピア・サポーターの役割
	13:55	休憩 10分
	14:05	 演習の進め方 5分
	14:10	 演習課題 1 20分 ●講師がテキストを読む ●演習（進行はファシリテーター） ●発表 5分 ●手引き 5分
	14:30	休憩 10分
	14:40	 演習準備 10分 ●演習の仕方について講師がテキストを読む
	14:50	 演習課題 4 15分 ●(3分セッション+2分振り返り)×3組
	15:05	 発表 5分  手引き 5分  まとめ 10分  閉会の言葉 5分 ●演習後の感想、全体の講評など
	15:30	終了

難病ピア・サポーター 養成研修開催の実際

演習課題を2日間で実施する例（1日目）

	13:30	挨拶・講師紹介 5分
	13:35	📖 導入 10分 ●講師自己紹介、講師個人の研究紹介など
	13:45	📖 演習の進め方 10分 ●本日の内容、アイスブレイキングについて ●演習の進め方、ファシリテーターの役割・選出
	13:55	👥 演習課題 1 20分 ●ファシリテーターから自己紹介（病気の説明を含む）2分×4人 ●感想を述べ合う5分 ●発表（2グループのみ）、手引きを講師が解説
	14:15	📖 講義 15分 ●ピア・サポートとは5分 ●ナラティブ・アプローチとは5分 ●アーサー・フランクの「回復の物語」と難病5分
	14:30	👥 演習課題 2 30分 ●講師が演習課題を読む、ファシリテーターの交代5分 ●グループディスカッション15分 ●発表（2グループのみ）、手引きを講師が解説7分 ●発表の内容について評価、補足説明
	15:00	休憩 10分
	15:10	📖 講義 10分 ●事例を通してピア・サポート ●混沌とした物語を吐き出せる場
	15:20	👥 演習課題 3 30分 ●講師がテキストを読む、演習の進め方10分 ●グループディスカッション15分 ●発表（2グループのみ）、手引きを講師が解説
	15:50	休憩 10分
	16:00	📖 講義 15分 ●ピア・サポーターの役割
	16:15	👥 演習課題 4 40分 ●演習の進め方の説明、グループ分け（3人1組） ●語り手、聴き手、観察者を決める、テキストを読む3分×3人 ●発表（2グループのみ）話題になったことを発表してもらおう ●手引きを講師が解説
	16:55	講評 5分 ●研修の振り返り
	17:00	終了

演習課題を2日間で実施する例（2日目）

	10:00	挨拶・講師紹介 5分 ●昨日までの研修内容の振り返り、感想、質問（グループごと）
	10:05	導入 10分 ●講師自己紹介、これまでの取り組み
	10:15	 講義 40分 ●語りとは ●コミュニケーションとは ●語ることの大切さ（自分と向き合う） ●ピア・カウンセリング、ピア・サポートとは ●ピア・サポートの有効性、二重関係について ●二種類の相談（答えが明確に提示できる、できない） ●体験の意味、治療のこと、生活のこと
	10:55	休憩 10分
	11:05	 講義 25分 ●自尊心を取り戻す ●ピア・サポーター（話の聴き手になるとは）…… ●枠組みについて、共感と同情 ●相互関係における感情……
	11:30	 演習課題 5 30分 ●演習の内容の説明、ファシリテーターを決める ●ディスカッション 10分 ●発表 5分 ●発表内容について講師のコメント 5分 ●手引きを講師が読む 5分
	12:00	 演習課題 6～9 30分 ●演習の内容の説明、ファシリテーターを決める ●ディスカッション 10分 ●ロール・プレイング 3分+振り返り 2分 ●発表・講師からのコメント 5分
	12:30	終了

I

II

III

IV

V

VI



難病ピア・サポーター 養成研修開催の実際

研修会での個人情報の保護

研修会の参加者には次のような書類で個人情報の保護を訴えます。

【参考文章例】

ピア・サポーター養成研修会参加者様

個人情報保護に関するお願い

〇〇県難病相談支援センター

管理者 〇〇〇〇

当センターは個人情報保護法に従い、利用者の個人情報を適正に取り扱い、利用者の権利利益を保護します。

当センターが主催する研修会で、参加者がお互い知り得た情報については、本人の許可無く第三者に提供すること、宗教等への勧誘および商業目的のために利用しないことをお約束ください。

上記について同意します。

令和 年 月 日 署名

あ と が き

2015年より施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」に基づいた「療養生活環境整備事業実施要綱」によると、難病相談支援センター（以下、センター）は「難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設」として設置され、「難病の患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関を始めとする地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進するもの」とされています。

この中で、ピア・サポートについては下記のように定義され、「難病ピア・サポーターの養成およびピア・サポート活動の支援」はセンター業務として位置づけられています。

「ピア・サポート」

- ① 難病の患者等の孤立感、喪失感等の軽減のために、当事者同士の支え合い（ピア・サポート）が有効であることから、センターは、難病の患者や家族等を対象にピア・サポーターを養成し、ピア・サポート活動を支援する。
- ② 必要に応じ、相談支援員とピア・サポーターとが協力して相談支援が行えるように努めること。
- ③ 近隣のセンターと協力して、ピア・サポーターを紹介できる体制の構築に努めること。

しかし、難病ピア・サポーター養成研修に関する明確な指針はなく、各センターで試行錯誤しながら実施しているのが現状です。そこで、我々の研究グループでは、実態調査と研修モデル事業により難病ピア・サポーター養成研修プログラム開発のための研究を行い、6年間の研究成果を本書にまとめました。本テキストが今後の難病におけるピア・サポートの発展に貢献できたら幸いです。

最後になりましたが、研究にご協力いただきました全国のセンター職員、研修モデル事業に参加された皆様、多忙な勤務の中ご講義いただきました後藤清恵先生、伊藤智樹先生、テキストを監修してくださいました湯川慶子先生、いつもそばで支えてくださった群馬県難病相談支援センターのピア・サポーターの皆様と職員の金古さつき様、大野則子様、研究のパートナーである松繁卓哉先生、佐藤洋子先生、照喜名通様、そして終始温かく見守ってくださった西澤正豊先生、小森哲夫先生に心より感謝いたします。

令和2年1月

「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班

研究分担者 川尻 洋美

編著者

伊藤 智樹（国立大学法人 富山大学）
後藤 清恵（独立行政法人 国立病院機構 新潟病院）
川尻 洋美（群馬県難病相談支援センター）

編集・評価

松繁 卓哉（国立保健医療科学院）


監修

湯川 慶子（国立保健医療科学院）

本テキストは、厚生労働行政推進調査事業補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班（研究代表者 小森哲夫）により作成しました。利益相反はございません。

本書の著作権は当研究班に所属します。個人（あるいは組織やグループ）による利用や教育目的での利活用の範囲を超えて、営利目的での利用は禁止いたします。また、本書の複製、改変、編集、転載、不特定多数の人へ公開・配布する場合には出典を明らかにして頂けますようお願いいたします。

〈編集デザイン〉株式会社エイト 〒370-0041 群馬県高崎市東貝沢町 3-2-13 ridge.W201



難病
ピア・サポーター
養成研修テキスト
(基礎・応用編)