

## がん患者及びその家族が心の悩みや体験等を語り合うための患者サロン等の場の例

患者サロンは、「がん患者やその家族などが集まり、交流や情報交換をする場」のことです。同じ「がん患者サロン」でも、個人的に相談できる場所としてのサロン、毎回固定したメンバーが参加するサロン、講演会などイベントと連動して何十人もが参加するサロンなど活動には幅があります。

ここでは、メンバーを固定せず、医療従事者とピア・サポーターが共同で運営を行い、5～10名程度のグループで話し合いをするスタイルの「患者サロン」を想定して、事前の準備から当日の運営、振り返りのポイントについて紹介します。

※ここではピア・サポート活動が行われていない、もしくは十分な規模でない地域で、自治体や医療機関(おもにがん診療連携拠点病院)とがん体験者(ピア・サポーター)が協力した患者サロンの運営をどのように進めればよいかについて記載しています。すでに活発な活動が行われている施設についても、自施設の取り組みの目的や内容を見直したり、ピア・サポーターとの協働について考えたりするきっかけとしていただければ幸いです。

### 1. 準備

#### ● 目的を明確にし、参加者に関する取り決めをする

患者サロンにはがん患者とその家族などが参加します。患者サロンを安全に、有益に運営するため、目的を明確にし、参加者に関する取り決めをしておきましょう。

- ◇ 患者サロンの開催にあたって、ターゲットやスローガン、ゴールをスタッフ間で協議・共有しておきましょう。
- ◇ 参加者に関する取り決めをしておきましょう。(例)病院内の患者サロンではその病院に通院している患者に限る、特定の部位のがん体験者だけ、若い人だけ、家族だけ、遺族だけなど。特定の部位のがん体験者の集まりでは、そのがん特有の治療や後遺症(例えば、人工肛門や性機能障害)、性別や年代(例えば、女性ならではの悩み)に関する話をしやすくなります。
- ◇ 患者サロンが役に立つかどうかは人それぞれです。参加を強制しないようにしましょう。参加したいと思った時にいつでも参加でき、休みたいと思った時にはいつでも休むことができるようにしておきましょう。ルールとして明文化しておくことも役に立ちます。
- ◇ 当事者不在の病院側だけで内容を決めるのではなく、スタッフの一員として準備段階からピア・サポーターの意見を取り入れた患者サロンにすると、患者のニーズを捉えやすくなります。

#### ● 場所、時間を決める

医療機関内で開催される患者サロンと、医療機関の外で開催される患者サロンがあります。医療機関の1室を使う場合は、運営する側からみて、参加者を集めやすい、入院中の患者が参加できる、医療者との連携がとりやすい、運営

費用が少なくすむといったメリットがあります。参加者側からみると、受診の時に立ち寄れるというメリットがあります。

- ◇ 案内がしやすく、人数に適した空間、会話が筒抜けにならず、感染予防が十分に図れる場所がよいでしょう。窓があり明るい室内、騒々しくない環境が理想的です。椅子や座席の配置なども考慮しましょう。
- ◇ スタッフに無理がなく、参加者の集まりやすい時間帯がよいでしょう。所要時間については、前後の打ち合わせも含めた全体の中で決定しましょう。



### ● プログラムを決める

特定の日(例えば、月に1回、週に1回など)に開催するのが一般です。語り合いの時間は、2時間程度としている所が多いようです。前半約1時間、後半約1時間として、間に10分程度の休憩をはさむのもひとつの方法です。

- ◇ 自己紹介や参加した動機などを最初に話してもらうとよいでしょう。参加者の不安や緊張をほぐすため、「アイスブレイク」を取り入れる方法もあります。
- ◇ テーマを決めて語り合う方法をとる所もあれば、テーマを決めずに自由に語り合う方法をとっている所もあります。
- ◇ 参加人数によっては、グループ分けをするのもよいでしょう。1グループ5~10人程度にすると、1人当たりの発言機会も増え、また仲間の話をじっくり聴くこともできます。最初からグループ分けをする方法もあれば、途中からグループ分けをする方法もあります。

### ● 役割分担を決める

- ◇ 患者サロンを主催する運営者、運営を手伝う人、進行役、参加者として語り合いに加わる人などが、スタッフとして患者サロンの開催に関わります。患者サロンの形式によっては、発言時間を計測するタイムキーパーや受付係、そのほかの役割をもつ人がいる場合もあります。
- ◇ ピア・サポーターが患者サロンの進行を担うのか、それとも、単に一参加者として参加するのか、ピア・サポーターの役割について共通認識を持っておきましょう。一参加者として参加するのであれば、場をわきまえた発言を心掛けたり、サロンに慣れていない方が話しやすくなるように体験や気持ちを語って、会話が活気づく糸口を作ったりすることなどを意識しておくことができます。事前に確認できると、医療者、ピア・サポーターが共に、安心してがんサロンに参加できます。
- ◇ ピア・サポーターが進行を担うのであれば、医療者はどのような形で参加するのか(例えば、同室にいるかいないかなど)、ピア・サポーターが困ったときにどういったサポートをお願いできるかあらかじめ確認しておきましょう。
- ◇ ピア・サポーターを含めた患者同士の話し合いの流れが良い時は、ピア・サポーターに進行をお願いすることも検討しておくといよいでしょう。



● 広報活動を行う

患者サロンの意義、内容、開催場所、開催日時などを多くの人に知ってもらう広報活動も重要です。

【広報の例】

- ◇ ポスターやチラシの作成・掲示・配布
- ◇ 新聞・地域情報誌・Web サイトなどへの情報掲載
- ◇ 医療者に患者サロンの存在を認知してもらい、患者や家族に患者サロンを紹介してくれるように依頼をする。
- ◇ ピア・サポーターは、院内・院外で他の患者会との交流や繋がりが 있습니다。ピア・サポーターにも患者サロンの広報を手伝ってもらいましょう。

● その他

物品(名札、手指消毒アルコールなど)の準備や、申し込み方法、当日の欠席連絡の方法などについても決めておきましょう。

● オンラインで開催する場合

- ◇ 参加方法、サロンの目的、ルール、注意事項などはメールをしておくなど事前に説明し、同意を得ておきましょう。
- ◇ 通信トラブル時の対処方法をあらかじめ伝えておきましょう。
- ◇ マイク、カメラのオンオフなど具体的にルールを設定しておきましょう。
- ◇ 特に運営やグループの進行役はオンライン会議ソフト、カメラ、マイク操作に慣れておきましょう。
- ◇ 入室時は名前ですべて本人確認をします。名前(本名)を知られたくない方は、申し込みの際に入室時用のニックネームを聞いておくとよいでしょう。

● 当日準備

当日、手伝ってくれるスタッフに早めに集合してもらい、準備をする必要があります。ピア・サポーターもスタッフの一員として準備段階から参加してもらい、患者視点からの意見を取り入れて準備しましょう。

【準備の例】

- ◇ 準備のためのミーティング
- ◇ 机や椅子の移動、受付の設置
- ◇ 会場へ誘導するための案内の掲示
- ◇ 使用機器の用意
- ◇ 配布する資料の用意
- ◇ ピア・サポーターの座る位置の確認(グループの進行役(ファシリテーター)とアイコンタクトができる位置など)



## ● 受付

初めて参加する方などへは、初期不安(緊張や不安)を和らげるために、受付入口にピア・サポーターの方に立ってもらい受付まで誘導してもらいましょう。受付では挨拶を交わし、特に初めての参加者に対しては、「初めてですか」「どこで会のことをお知りになりましたか」といった会話をしながら、参加者に会の流れを説明するとよいでしょう。この時、名前や住所を記入してもらうか否かは、患者サロンの運営方針によって異なります。名札やネームプレートを使う場合は、ニックネームも可としている所があります。名札やネームプレートを使う場合、色によって患者本人か家族か、さらにはがん種も分かるように工夫している所もあります。

## 2. 患者サロンを始める

進行役が語り合いを始めることを宣言します。初めての参加者や久しぶりの参加者がいる場合、ここで改めてルールの説明しておくのもひとつの方法です。患者サロンによっては、毎回ルールの説明をしている所もあります。

### 【開始の例】

- ◇ 挨拶、体調などの確認を行いましょう。
- ◇ ルール(守るべきこと、個人情報の扱いなど)について説明しましょう。
- ◇ 主旨や目的が明確な場合は、それらを提示しましょう。
- ◇ 開始時刻と終了時刻を案内しましょう。
- ◇ 可能であれば、前回からの流れを簡単に伝えましょう。
- ◇ ピア・サポーターを知らない参加者もいるため、ピア・サポーターの説明をしておきましょう。
- ◇

## 3. 患者サロンでのやり取り

進行役はどのような順序で話をしてもらうかを伝えましょう。

### 【グループの進行役の役割】

- ◇ タイムキーパー
- ◇ 脱線をもどす(ピア・サポーターでも可能です)
- ◇ 参加者から言葉を引き出し、参加者間での相互作用をひきだす
- ◇ 流れの中でピア・サポーターに進行を任せることができそうであれば後方支援にまわる
- ◇ グループ全体を見渡す「総合プロデューサー」の役割
- ◇ 参加者の中で感情が大きく現れてしまった方がいた場合、誰がどのようにフォローするか事前に確認しておきましょう。



#### 【グループ内(語り合いの場)でのピア・サポーターの役割】

- ◇ ピア・サポーターは支援する側として医療者と相補的な感覚で参加しています。積極的にピア・サポーターを活用しましょう。
- ◇ 自己紹介で口火を切ってもらいと、自己紹介のお手本になり、どんな風に体験を語るかの手本になります。また参加者全体が口を開ききっかけになります。
- ◇ ピア・サポーターがその場にいるだけで、「治った人がいるんだ」「こうやって病気と付き合っていくんだ」と感じる方もおられます。
- ◇ ピア・サポーターは多くの患者と出会っているため、話を聴く中で自分の体験がより豊かになっています。その体験は自分と合わなくても、「他の患者はこんなことをしていました」と、自分の体験以外のこと話すことができるのがピア・サポーターです。重い話や難しい話であっても積極的にピア・サポーターに話を振ると良いでしょう。

#### 4. 患者サロンを終える

語り合いの場では、死と向き合う恐怖、身体の不調や人間関係の悩みなどが話題にのぼることもあるため、会の最後に気持ちを切り替える時間をもつようにしている所もあります。具体的には、次回の開催のお知らせや勉強会、イベントのお知らせなどを運営者が話すことで、語り合いの会から日常へ戻るつなぎの時間とすることができます。

ピア・サポーターは、医療者ではわかりにくい「今この状態の時にこの話を言うと不安や傷つきになる」ということをわきまえており、知っていても言わないことがあります。しかし、患者サロンの中で他の参加者からそのような話が出た場合は、サポートグループが終えた後、ピア・サポーターに積極的にフォローをお願いするよう事前に打ち合わせしておきましょう。サポートグループを終えても、そこでの体験を引きずってる方もいるため、クールダウンのためにも、すぐに片付けなどおこなわず、ピア・サポーターには積極的に声かけをおこなってもらいましょう。

#### 【終了の例】

- ◇ 継続参加を促すため、次回の開催案内や変更点などを案内するとよいでしょう。
- ◇ 手指消毒などの感染予防対策の再確認。スタッフ、参加者の体調確認を行いましょう。

#### 5. 振り返り

振り返りは後片づけのあとに、ピア・サポーター含め運営を手伝ったスタッフ全員で行うものです。語り合いの内容をみんなで確認・共有したり、運営の改善点について話し合ったりします。また、スタッフの気持ちを切り替えるための時間としても大切です。なお、当日の振り返りとは別に、近隣の患者サロンとの情報交換の機会をもつと、運営のヒントになると思います。

#### 【振り返りの例】

- ◇ 語り合いの内容を確認、共有。
- ◇ 運営の改善点・反省点を確認、共有(例:参加者が満足していたか、初めて参加した



人がなじめていたか、運営や進行は適切だったかなど)

- ◇ スタッフの負担をおろし、気持ちを切り替える時間
- ◇ 記録を残すかはサロンの判断ですが、改善点については記録しておくともよいかもしれません。『ピア・サポーター養成テキスト 2020 年度版』p.30～33 の「実際に使われているピア・サポート活動の記録用紙」を参考にしてみてください。
- ◇ ピア・サポーターは、自分は役に立てたのか、しっかり対応できていたのかなど不安になります。「ここが悪かった」「あの場面ではこうしたほうが良かった」と伝えるよりは、できていることや良かった点を伝え、ピア・サポーターとしての成長を促すような対応をしましょう。
- ◇ 参加者の中からピア・サポーターに向いている方などをリクルートする際、医療者だけでは決めずにピア・サポーターの意見も参考にしましょう。
- ◇ ピア・サポーター研修では様々な立場の方が参加しています。患者サロンのメンバーや内容などから、その特性に合ったピア・サポーターを派遣してもらうなど、ピア・サポーターから患者視点での意見を聞いてみるのもよいかもしれません。

### その他

- ◇ 患者サロンに参加しても、全員が満足を得て帰るわけではありません。求めているものと違っていると思ったり、何となくなじめないものを感じたりする参加者もいます。場合によっては、参加したことによってかえって孤独感を深めたり、不安が増したりする人もいます。
- ◇ 患者サロンの中ではルールを守るよう促せますが、患者サロンの外での出来事については、手の打ちようがない場合もあります。例えば、個人的に連絡先を交換して参加者同士のトラブルになる、民間療法や宗教活動の勧誘をしてしまうなどです。すべての参加者のニーズに合わせることはできない、トラブルを完全に防ぐことはできないというのは、ピア・サポートに関わらずこのような活動の限界ともいえます。ピア・サポート活動に携わるスタッフ、連携する医療者はこれらを理解して活動しましょう。
- ◇ 参加者のニーズに合わない時に他の支援を紹介できる、ルールを明文化し常に示し誤解を防ぐなど、可能な範囲での対応は行いましょう。
- ◇ ピア・サポーターはがん経験者です。この活動の意味を理解していても、参加者の訃報などで「このような活動をしなければこんな辛い体験をしなくて済んだのに」と思うこともあります。その辛い気持ちを吐き出せる場があり、そして理解してくれる人がいることはピア・サポーターの活動継続の要因となるでしょう。

### 参考文献

- ・『ピア・サポーター養成テキスト』 2020 年度版
- ・『がんサポートプログラム企画の手引き』 2022 年度版
- ・『自治体／がん診療連携拠点病院等向け ピア・サポートを推進するための手引き』
- ・平成 25 年度 がん総合相談に携わる者に対する研修プログラム策定事業 研修テキスト『がんサロン編 よりよいグループサポートを進めるために』