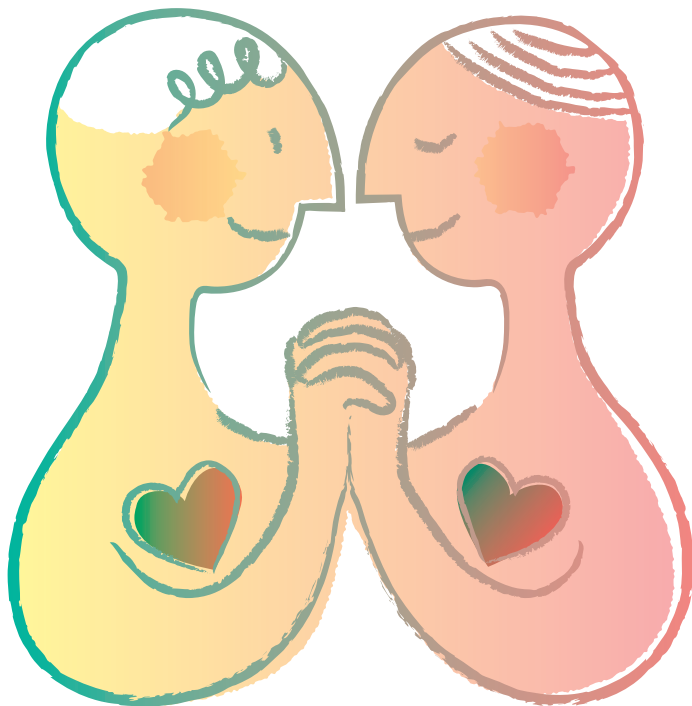


# V

## ピア・サポートの活動と実践 —グループでのピア・サポート活動





## グループでのピア・サポート (がんサロン)のかたち

近年、多くのがん治療を行っている病院で「がんサロン」や「サポートグループ」として複数の参加者によるグループピア・サポート活動が行われています。「がんサロン」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」のことであり、同じ「がんサロン」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。

このテキストでは、メンバーを固定せず、おもにピア・サポーターが進行役を務め、5～10名程度のグループで話し合いをするスタイルの「がんサロン」を想定して記載します。

### 1 がんサロンの参加者

がんサロンにはがん患者とその家族などが参加します。がんサロンを安全に、有益に運営するため、参加者に関する取り決めをすることがあります。

病院内のサロンではその病院に通院している患者に限る場合があります。参加者の背景を把握しやすい、病院内で活用できる窓口情報を共有しやすいといったメリットがありますが、地域でがんサロンに参加できる人が限定されてしまうデメリットもあります。

より似通った体験をもったグループにするため、特定の部位のがん体験者だけ、若い人だけ、家族だけ、遺族だけのがんサロンもあります。

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。

若年性のがん患者・家族などの場合も、年代特有の話題が語られやすくなります。例えば、これからの結婚や出産、就職の話題などがあ

ります。

小児がんの患者の家族もほかのがん患者とは異なる問題を抱えている場合があります。未成年の患者に対しどこまで病気の説明をするのか、専門医の少なさや治療の困難さ、学校・教育など、大人のがんとは異なる問題があるからです。

遺族は大切な人を失った悲しみや孤独感、もっと何かしてあげられたのではないかという自責の念や無力感などを抱えていることがしばしばあります。そこで、遺族だけを集めた会をつくり、遺族の問題に焦点を当てた語り合いをしている所があります。

## 2 参加・不参加のルール

がん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。また複数のサロンがある地域では、自分に合ったがんサロンを探すため複数のがんサロンに参加してみることを勧めることもできます。

### 【事例1】

何となく合わない気がしていたがんサロンに久しぶりに出てみたところ、なぜ休んでいたかを何度も聞かれました。休んだことを責められたように感じ、その後参加できなくなってしまいました。

参加予約を求めるかどうかも検討できます。事前予約があると、使用する部屋の規模、資料の数など事前準備がしやすくなります。一方で、予約通りに参加されるとは限らず、予約がない人の参加がしにくくなるというデメリットもあります。当日希望される方が参加しやすいかたちにしておくほうがよいでしょう。

がんサロンに参加するがん患者・家族などの中には、時間の経過とともに、がんサロンに対する気持ちが変化したり、体調が変化したりして、参加しなくなる人がいます。体調が良くなり、不安や悩みが消えて、健康だった時と同じような生活に復帰したり、がんサロンの活

動とは別の生きがいを見つけたりして、がんサロンに参加しなくなる人もいます。

### 3 開催場所

医療機関内で開催されるがんサロンと、医療機関の外で開催されるがんサロンがあります。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、運営費用が少なくて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。

医療機関の外で開催される場合には、がん患者団体の事務所、公民館などの会議室、個人宅など、さまざまな場所が使われています。医療機関の外の場所を使う場合は、参加者側からみて、医療者に遠慮なく発言できる、自宅に近いがんサロンを選ぶことができるといったメリットがあります。

運営者はがんサロンの部屋の温度や湿度などに気を配り、可能なかぎり快適に過ごせるように調整することが大切です。部屋に窓があれば、空気の入れ換えについても配慮するなど、部屋の環境を意識してみてもでしょうか。

参加者には、がんの治療中の人や高齢者なども交じっていることがあります。語り合いの途中で気分が悪くなるなど、体調を崩す人もいます。運営者は進行役やスタッフと協力しながら、参加者の体調に問題がないか、気配りをするのが大切です。場合によっては声をかけて、休むように促す必要もあるでしょう。部屋の隅あるいは別室に、ゆったり座れる椅子や横になれる長椅子を用意しているがんサロンもあります。別室にはスタッフが案内し、付き添うようにするとよいかもかもしれません。

### 4 がんサロンの開催日時

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的です。

常時オープンしているサロンもあります。その場所に行けば誰かがいてくれるという安心感がありますが、誰かが常時その場所に待機している必要があるので、運営スタッフには大きな負担がかかります。

## 5 スタッフの役割

がん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、スタッフとしてがんサロンの開催に関わります。がん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。



## がんサロンの開催

### 1 がんサロンのルール

がん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、スタッフとしてがんサロンの開催に関わります。多くのがんサロンでは、簡単なルールを定めています。ルールは参加者が話しやすく、また心地良く過ごせるようにするために定められているものです。参加者が不快な思いをしたり傷ついたりすることのないよう参加者を守るためにルールが設けられているといえるでしょう。場合によっては、運営者の考え方や開催場所の事情が加味されていることもあるかもしれません。

ルールをどのように伝えるかは、がんサロンによって異なります。進行役や参加者に加わっているスタッフなどが、語り合いの冒頭に読み上げている所もあります。読み上げはせず、部屋に掲示したり、パンフレットに書いて渡したりするだけの所もあります。

以下に示したものは、あるがんサロンで実際に定められているルールです。参考にお示ししますが、それぞれのがんサロンの実情に合わせてルールを定めてください。

### 【がんサロンのルールの例】

- ①話されたことはここに置いて帰り、参加者の名前や住所、電話番号、病気の内容、家族の状況、経済的なことはほかの場所で話したり、ブログやSNSなどインターネットに書き込んだりしません。
- ②ここにいる人以外のことを話題にしません。
- ③ほかの人が受けている治療は自分に合うとは限りません。治療のことは医師に相談しましょう。
- ④健康食品や健康器具などの物品を勧めたり、販売することはしません。
- ⑤宗教団体への勧誘はしません。
- ⑥アドバイスや励ましをされると負担になることがあります。お互いに聞き上手になりましょう。
- ⑦大切な時間です。参加された方が平等に話せるよう、お互いに気を配りましょう。

## 2 がんサロンの準備と広報

がんサロンの開催準備で大切なことは、手伝ってくれるスタッフを確保することです。ピア・サポーター養成講座の参加者の中から、がんサロンのスタッフになってくれる人を募集したり声をかけたりする方法をとっている所もあります。医療者や元医療者がスタッフとして協力してくれる場合もあります。

常時オープンする形式の場合は、誰が待機するのか、ローテーションを組んで当番を決める必要があります。特定の人に負担が集中しないように、なるべく多くのスタッフを確保することが大切です。がん患者や持病をもっている人の場合は、体調に配慮して無理のないようにする必要があります。

万一、体調不良などで当番が務められない時は、誰がかわりを務めるのか、あるいはがんサロンを休みにするのか、といったことも決めておくといよいでしょう。

特定の日(月1回など)にがんサロンの語り合いを開催する場合は、

当日、何人のスタッフが手伝いに来るのか、また誰がどんな役割をするのか、スタッフの役割分担を決める必要があります。

おもな役割としては、進行役、受付、会場準備と後片づけ、参加者として話に加わる、といったことがあります。ほかに記録係、タイムキーパーを置く場合もあります。

がんサロンによっては、途中で簡単な体操を入れてリラックスや気分転換をするなどの工夫をしている所もあります。

こうした工夫をする場合は、いつ、誰が何をするのかを決めておいたほうがよいでしょう。また、参加者がパソコンで作成した資料をもとに発表をしたり、テレビ番組の録画を視聴したりする場合は、必要な機器を用意し、操作方法を確認しておくことが大切です。

がんサロンの意義、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。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などの手段があります。また、医療者にがんサロンの存在を認知してもらい、必要と思われる患者にがんサロンを紹介してくれるように依頼するのもひとつの方法です。

### 3 がんサロンの実施

ここでは月1回など、特定の日だけに集まる形式で語り合いの会を開催する場合について、時系列で説明していきます。

#### 1) 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。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などがあります。

院内サロンの場合は、病院の玄関から開催している部屋にたどり着けるように案内を掲示するなどの対応をしている所もあります。こうした掲示は、医療機関の職員の協力が必要です。もちろん、終了後はこの掲示をはずす必要があります。

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、がん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。

### 【事例2 ネームプレートを用意する】

参加者の机の上に、A4の紙を三つ折りした三角形のネームプレートを用意します。患者本人の場合と、家族・遺族の場合で色を分けます。

### 【事例3 名札を用意する】

受付に首からぶら下げる形式の名札を用意します。名札をぶら下げる紐(ストラップ)の色で、患者本人・家族・遺族を区別します。また、名札の色で、ある程度、がん種が分かるようにします。

座る形式は部屋の状況や参加人数によって、がんサロンごとに工夫するとよいでしょう。机と椅子を「コ」の字、あるいは「口」の字形に配置する形式、複数の机を中央に集めてその周りを囲む形で座る形式、机なしに椅子だけで丸く囲む形で座る形式などがあります。原則として、参加者の顔が互いに見える形が望ましいといえるでしょう。

語り合いの進行役は、あらかじめ決めておくとよいでしょう。進行役は参加者全員が発言しているか、特定の人が極端に長く話していないか、といった発言機会の平等に配慮しましょう。最初に自己紹介で全員に話す機会をつくり、その後、参加者の話に出てきた話題を選んで、意見や感想を聞いてみるのもひとつの進め方です。

語り合いの場にお菓子やお茶・コーヒーなどの飲み物を用意している所もあります。いつでも飲んだり食べたりしてよいとするか、休憩時あるいは、後半だけにするかなど、がんサロンごとに運営の仕方は異なります。話に集中するには飲食を控えたほうがよいでしょうし、



リラックスするには飲食をしながら進めたほうがよいでしょう。

なお、患者の中には治療のために飲食に制限のある人もいます。そういう人が孤立感をもつことのないように配慮することも大切です。

## 2) 開始

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をしておくのもひとつの方法です。がんサロンによっては、毎回ルールの説明をしている所もあります。

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。自己紹介や参加した動機などを最初に話してもらう所が多いようです。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。

参加者の不安や緊張をほぐすため、語り合いの最初に肩の凝らない楽しい話題について話したり、簡単な体操をしたりする所もあります。こうした行為は、氷を溶かすという意味で、アイスブレイクとよばれています。アイスブレイクは、語り合いの途中に入れることもあります。

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。

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。

## 3) 終了

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出来ます。

## 4 がんサロンの振り返り

振り返りは後片づけのあとに、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。

改善点についての話し合いは、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、などについて意見を出し合い、次回につなげていくものです。がんサロンは、毎回参加者が同じとは限らないので、常に臨機応変の対応が求められます。うまく進行できなかつたと思うことがあっても、次回改善できればよいのだ、ということ全員で確認し合うとよいでしょう。

参加者と同様にスタッフも、死と向き合う恐怖、身体の不調や人間関係の悩みなどを聴くことで、重い気持ちになってしまうことがあります。自分自身のつらい体験を思い出してしまうこともあるかもしれません。そこで、気持ちを切り替える時間をもつとよいでしょう。その日の語り合いの場で印象に残ったこと、自分の感じたことなどを率直に口にすると、気持ちの切り替えに役立ちます。「この場であったことは、この場に置いて帰りましょう」という言い方をよくします。

振り返りの記録をとるかどうかは、各がんサロンの判断によりますが、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。

振り返りの時間は30分から1時間程度としている所が多いようですが、スタッフの人数や部屋の使用時間制限なども考慮して、各がんサロンの実情に応じて決めるとよいでしょう。

なお、当日の振り返りとは別に、近隣のがん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。

## 5 がんサロンのあと

がん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。

また、がんサロンの中ではルールを守るよう促せますが、がん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。また、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。



### がんサロンでのよりよいコミュニケーションのために

がんサロンで円滑なコミュニケーションがなされるために、運営者や進行役が大切にしたいポイントについて、初めに紹介しておきましょう。

#### 1 参加者を尊重する

がんサロンには、がん種や病期、治療経過、生活環境など、背景の異なる人々が集います。それぞれの「参加者を尊重」し、安心して発言できる居心地のよい場づくりを目指しましょう。

また、最低限のルールは必要ですが、運営者や進行役の考えを押しつけるのではなく、参加者の意向を大切に、参加してよかったと思ってもらえるようにしましょう。

- ①参加者が安心していただけるようにする（傷つかないようにする）
- ②参加者が発言できるようにする
- ③参加者にとって快適な場所・空間であるようにする
- ④参加者の意向を大切にする

以上のポイントを踏まえて、運営者と進行役が具体的に配慮することを取り上げました。ただし、ここに示すものは、がんサロンを開催・運営していくにあたってのヒントであり、この通りに実施すべきものというわけではありません。また、進行役と運営者に共通するものもあります。各がんサロンの実情に合わせて参考にいただければと思います。

## 2 運営者が配慮すること

### 1) 呼びかけ方について

名札などをつけてもらい、名前呼びかけているがんサロンが多いようですが、匿名性を大切にして、あえて名前では呼び合わないようにしているがんサロンもあります。どのように呼びかけるのか、運営者が進行役やスタッフと相談して決めておくともよいかもしれません。

### 2) グループ分けの必要性を考えてみる

運営者は参加者を尊重し、がんサロンに求めるもの、がん種、病期、性別、年齢、患者本人なのか家族や遺族なのか、といったことを踏まえて、グループ分けについて考えてみてはどうでしょうか。最初からグループに分ける方法もあれば、途中からグループに分かれて話をする方法もあります。がんサロンによっては、参加者の顔ぶれを予想して、ある程度のグループ分けを事前に決めている所もあります。休憩時に運営者、進行役、スタッフらが集まり、グループ分けについて相談して決めているがんサロンもあります。

### 3 進行役が配慮すること

#### 1) 安心して快適に過ごせるように意識しておく

参加者が傷つくことなく、安心して快適に過ごせるように意識しておくことが大切です。名前や病状も含めて言いたくないことは言わなくてもよい、ほかの参加者を傷つけるようなことは言わないように、といったことをルールとして説明するか、進行する中で必要に応じて伝えるとよいでしょう。

#### 2) プライバシーが守られることの説明

がんサロン内で話したことが外部に漏れることはない、ということをお伝え、安心してもらうことが大切です。自由に話すことができる場なのだ、ということをお理解してもらうことで、表面的ではなく、本当に思っていることを話してもらうことができるかもしれません。

#### 3) 初めての参加者、久しぶりの参加者

進行役は初めての参加者や、久しぶりの参加者について、事前に受付で確認しておく場合もあります。初めての参加者や久しぶりの参加者には、なるべく時間をかけて語ってもらう機会をつくってもよいでしょう。初めての参加者、久しぶりの参加者にとって、居心地の良い空間となるように進行役が振る舞うとよいかもしれません。

#### 4) 発言機会の公平

初めての参加者、久しぶりの参加者に配慮する一方で、ほかの参加者に対しては、発言機会が公平になるように配慮することも必要かもしれません。特定の人ばかりが長く話していないか、全員が発言する機会を得ているか、といったことについて気を配ってみてはどうでしょうか。

## 5) 「聴くだけ」と意思表示している人

「今日は聴くだけにします」と言っただんサロンに参加する人もいます。そのような人でも時間の経過とともに、自分も少しは話してみようかな、という気持ちになることもあるようです。例えば、「今日は聴くだけということでしたが、もしよろしければ、\*\*さん、少しお話しなさってみませんか」と話を振ってみるのもひとつの方法です。もちろん、あまり話したくない様子がみられたら、そこで無理強いするのは避けましょう。

## 6) 遠慮している人

参加者の中には、遠慮してわざと隅のほうに隠れるようにして座っている人も見かけます。最初からその人に声をかけて前に出てきてもらうのがよいのか、途中から声をかけて前に出てきてもらうのがよいのか、あるいはそのままにしておくのか、進行役は状況に応じて判断することになります。

## 7) 参加者の話の否定について

進行役からみて、参加者の話が事実と異なっていたり、偏った情報に基づいていたかと思えることもあります。しかし、「それは事実と違いますよ」「それは偏っていませんか」と初めから否定するのではなく、「\*\*さんは、そのように思われたのですね」と、いったん受け止めてみてはどうでしょうか。初めから否定すると、自分の想いが伝わらなかったという不満につながるかもしれません。

## 8) 参加者の話を遮らないことについて

参加者の話が横道にそれたり、同じ話が繰り返されたりすることがあります。それでも、進行役はなるべく話を遮らないようにしてみよう。横道にそれたり、同じ話が繰り返されたりするところに、実は参加者の本当の気持ちが表れているのかもしれない。

ただし、1人当たりの発言時間をルールで定めていて、大きく時間

オーバーする場合には、話の途中で進行役が注意を促す言葉をはさむ必要があるでしょう。

## 9) 口調について

進行役は早口にならないように注意して、言葉をしっかり伝えるように意識するとよいかもしれません。進行役は時間のことを気にして、ともすれば早口になってしまうことがあります。しかし、進行役が早口だと、参加者は自分の言葉が届いたのか不安になるかもしれません。参加者のみなさんの話はしっかり受け止めていますよ、という言葉外のメッセージを伝えるためにも、ゆったりとした口調が適している場合もあります。

## 10) 障害のある人への対応

がん患者・家族などで障害のある人が参加を希望する場合があります。がんサロンのルールを印刷した文書を渡したり、読み上げたりするなど、参加希望者の不自由なところに配慮しながら、プライバシーが守られることなどを説明しましょう。

また、障害のある人が介助者とともにがんサロンの会場に来ることもあります。その場合、語り合いの場に介助者とともに参加するか、介助者に別室で待ってもらうか、障害のある人本人の意思を確認し、介助者とともに参加することを希望した場合には、その意思を尊重するようにしましょう。

