

はじめに

がんのピアサポーターは、がんの治療体験者が体験からの学びを活かし、がんにかかった方々の悩みや不安を共感的に受け止め、ともに問題解決にあたる役割です。

日本人の2人に1人が「がん」にかかる時代となり、がんは今や「ありふれた病気」と言えるでしょう。しかし、がんにかかった人の半数が、がんによって命を落としており、がんと診断された患者・家族にとって、がんは「ありふれた病気」とは、とても思えないのが現実です。

医学の進歩にともなって、がんの治療選択肢も増え、患者さん自身が治療法を選択するという自己決定権を獲得した一方で、判断に迷い、悩むことも増えました。治療中、治療後を通じて、治療の副作用や後遺症に悩まされることも少なくありません。がん対策基本法に基づいて、がんの相談支援体制も整いつつあり、患者支援に向けての医療者をはじめ関係各位の努力には並々ならぬものがありますが、患者・家族の不安や悩みを受け止めるマンパワーは依然として不足しています。

ミーネットの「がんのピアサポート活動」は、こうした現状から生まれ、「患者同士で解決できることもある」を合言葉に、医師や医療機関、行政などと連携協力しながら取り組んできました。

ピアサポーターは患者さんと同じ立場ではあるものの、ご相談を受け、共に問題解決にあたるという重要な役割を担います。ご相談者に不利益を与えることのないよう、基本的ながん医療の知識やコミュニケーションスキルを身につけるために、90時間にのぼる「ピアサポーター養成講座」を受講し、半年間をかけて実習を行ったのちに実践活動に進みます。

2009年からは、名古屋市とミーネットの協働で運営する「名古屋市がん相談情報サロン・ピアネット」にピアサポーターが常駐し、がん患者さんやご家族の相談を受けるボランティア活動をスタートしました。

また、名古屋市を中心とする5つのがん診療連携拠点病院に定期的に出向き(23年4月現在)、病院内で患者さんのサポートにもあたっています。

これまでの相談対応件数は、23年3月現在で2000件を超えました。全国的に「がんのピアサポーター」養成が始まりつつありますが、ミーネットのピアサポーター養成とピアサポートの実践活動は、その先駆けとなるものと自負しています。

今後の目標として、よりピアサポーターの教育・養成の質を高め、行政や医療機関との連携協力関係を更に深めながら、がんのピアサポートの社会的認知を達成したいと考えています。

小さな患者会からスタートして



ミーネットのピアサポート活動は、2005年に始まりました。

当時は、年に数回、がんに関するセミナーを開催し、セミナー終了後に、患者会のような形で情報交換を行なっていました。その内に、定期的な患者会開催への要望が高まり、毎月一回程度の集まりを持つようになりました。

がんという病気を抱えた患者に、悩みはつきません。家族には、悩んでいることを話して心配をかけたくない。

けれども、友人に話しても、ただ励ましを受けるだけで分かってはもらえない。

ところが、がん患者同士は違います。

使っている難しい薬の名前や、つらい副作用のことも理解できるし、手術後の傷の痛み、化学療法に伴う食欲減退、泌尿器や婦人科系がんの術後の排泄の悩み、治療費のことなど、相手も同じ体験をしているという親しみと安堵感から、開放的に話し合えるのです。それだけで「ストレス解消ができ、前向きに治療に取り組もうという意欲が湧くと」という声が、皆さんから聞こえてきました。

「がんの種類別患者会」へのニーズが


参加無料 

7月の「がん種別」患者会

- **乳がん 7月7日(火)**
 時間：午前 10:00～12:00
 対象：乳がん患者さん ご家族
- **すい臓がん 7月14日(火)**
 時間：午前 10:00～12:00
 対象：すい臓がん患者さん ご家族
- **前立腺がん 7月21日(火)**
 時間：午前 10:00～12:00
 対象：前立腺がん患者さん ご家族
- **婦人科がん 7月28日(火)**
 時間：午前 10:00～12:00
 対象：婦人科がん患者さん ご家族



*準備の都合上、開催日の前日までに
 にお申し込みください。

小さな集まりを繰り返しているうちに「やはり、がんの種類別に集まるといいなあ」という声が、誰からともなく出始めました。

初めのうちは、がん種は違っても患者同士集まれるだけで嬉しいということだったのですが、少しでもより良い状態を得たい、また、再発や転移などで新たに治療を受けるということになると、どうしても他のがん種の方の体験は参考にしにくいのです。あくまで一例ですが、消化器がんの患者と呼吸器がんの患者では、情報交換にも限界があります。

けれども、小さな集まりを「がん種別」に分けると、一人ぼっちになる人が何人も出てきます。がん種別の患者会を組織するには母数を増やさなければなりません。講演会や勉強会を開いては、新規に集まってくれた皆さんに患者会への参加を繰り返し呼びかけました。

そんな地道な活動に光をあててくれたのが06年に名古屋で開催された、第43回日本癌治療学会学術総会です。



同学会の委託を受けて企画運営した市民講座には、500名の参加者が集まりました。プログラムの一つとして、ミーネットの活動紹介を行ったところ、活動趣旨に賛同して、60名の方がその場で入会し、患者会登録もしてくれました。そのあとも少しずつ会員が増え続け、がん種別の患者会も徐々に開催可能になってきました。

けれども、会場確保は困難を極めました。先月は愛知県の複合施設である「ウィルあいち」の会議室、今月は名古屋市の貸し会議室「つながれっと名古屋」、来月はどこにも空きがない……。まるで難民のごとく彷徨いながら、それでも患者会は続いていきました。

名古屋市に「がん患者さんの情報収集と交流の拠点」の設置を求めて、要望活動を始めたのもこの頃です。

がん患者さんの悩みは、がんの再発や進行への不安に根ざしているものが多く、患者会へ出席した患者さんから、頻りに事務局に電話がかかります。その頃は、活動財源をつくるために理事長の花井と理事の浅井が2人で、地元の大学や新聞社などのテーブルライトや医療福祉関係の調査など、できることは何でもやっていこうと非営利事業に取り組んでいました。

けれども、ご相談の電話や来訪に対応しながら、財源づくりの業務を行うというのは物理的にも精神的にも大きな負担となります。夕方6時にかかってきた電話が8時まで続くようなこともあり、私たちは疲弊しきってしまいました。

こんなにも、がんの悩みを抱えた人は多い。ミーネットを知り、患者会に参加できる人は小さいながらも安心の砦を得られた。けれども、誰にも相談できず、一人悩みに打ちひしがれている人のほうがはるかに多いのです。

「これは公的な事業として行政が進めるべきことだ」



私たちはそう考え、「がん患者さんの情報収集と交流の拠点」を設置する必要性を、名古屋市に求める準備を始めることにしました。

何はともあれ、1人でも多くの患者さんやご家族の声を聞きたいと思い、患者会の皆さんや地域医療機関、そして名古屋市の健康福祉局の協力を得て「がん克服の市民フォーラム」と銘打ったシンポジウムを開催しました。

1180人も参加を得た本フォーラムにおいて、ミーネットは、がん患者支援のための拠点の設置を

強く訴えました。参加者へのアンケートでは、98%の人が「拠点の設置」に対して「必要だと思う」と回答してくれました。市民の大きな支持を受けて、ミーネットは、名古屋市に「がん患者さんの情報収集と交流の拠点設置」の要望書を提出しました。

当時の名古屋市のトップであった松原市長は、新たな任期にあたって「がん治療・先進都市」というマニフェストを掲げ、がん対策に積極的に取り組む姿勢を表明していました。私たちの要望に対し

て、名古屋市は一定の理解を示してくれましたが、新規性の高い事業は当然のことながら紆余曲折もありました。

政令都市が独自にがん対策に取り組むという、しかも「がん患者支援のサロンの設置」となると、全国的にも前例がありません。当初は「波高し」と思われましたが、あきらめず要望を続けたところ、担当部局内での検討会議や議会の俎上にも載せられるところまで、少しずつ進んでいくことになったのです。

そうしている間も、患者会活動は続きました。

支えあうには「支えるためのスキル」が必要

がん種別の患者会は、肺がん、胃がん、腎がん、乳がん、前立腺がん、血液のがんなど、様々ながん種の患者同士で、治療、食事、運動、医師との付き合い方まで、多岐にわたるテーマで話し合いが持たれます。患者同士の意見交換で解決する悩みも少なくなく、集まりは楽しいものでもありました。

一方で、光と影の部分も色濃く出てきました。

グループで話し合っていると、どうしても話の主導権を握る人が出てきます。いわゆる「リーダーシップ」を取る人の、治療やセルフケアに関するスキルやバランス感覚、コミュニケーション能力などで、グループワークの質や、参加した人の満足度は大きく異なることが、アンケートやグループワークの振り返りシートなどに現われ始めました。

相手の話を十分に聞いた上で自分の意見を述べるという「積極傾聴」の技術を、職業や社会生活などを通して身につけている人、一方で優秀な学歴や社会的地位を持っていても、自己主張が強く他者に否定的な人と、がん患者もまた様々です。

しかし、後者のような強い主張や信条を持った人がグループの主導権を握ってしまうと、治療に対する自身の考えの押し付けや、相手が真摯に取り組んでいる療法へのストレートな否定をすることなどが多々あり、相手を傷つけたり、ともすれば、その人自身には良くても他者には不利益な情報を与えてしまうことがあります。

がん学会の「がん種別セミナー」を通して

がん種別セミナー
がん相談支援セミナー
期間：2008年9月21日(日)～10月26日(日) 時間：12:30～16:00

「がん相談情報サロン」が実現すれば、そこで患者会活動ができます。沢山のの方々に参加していただき、会を円滑に運営するためには、システムをつくることも必要です。

患者会運営のルールや、それぞれのがん種の会にリーダーを置く必要性などを考えていた際、障害をもった人たちが、それぞれに異なる障害をカバーしあいながら助け合うことを「ピアサポート」と称することを知りました。

これは、がんの領域でも応用できるのではないかと考え、前例はないかとインターネットで検索を試みましたが、わずかに2～3例が散見できたのみ。カリキュラムの内容は、期間が1日、あるいは2日で、「傾聴」のトレーニングが主体となっているようでしたが、詳しくは

紹介されていませんでした。

私たちは、患者会活動を通して、治療体験者の先輩格のメンバーに、同種のがんの患者さんから個別に相談を持ちかけられる機会が多いことを知っていました。この「先輩格」の方々には「体験」などを伝えたり、相手の悩みを的確に聞き取るコミュニケーションスキルと共に、相談者をミスリードしないための正しいがんの知識が必要なことも感じていました。

この二つのスキルを備えたピアサポーターを、1日～2日の傾聴主体プログラムで養成することは、到底難しいといわざるを得ません。

ならば独自でカリキュラムをと、「ピアサポーター養成講座」の開催に向けて準備を進めている折、名古屋で開催される第67回に本癌学会学術総会の併催事業の実施体として組織された Cancer Week2008 実行委員会に加わり、患者さんやご家族を対象とした「がん相談支援セミナー」の運営全般を担当させて頂くことになりました。

9種ものがんセミナーが、1がん種につき2名のがん専門医と1名のがん相談員で構成される、情報量の豊かなセミナーであり「相談支援」にも焦点が当てられています。「ピアサポーター養成講座」を企画立案する上で、資金的にもネットワーク的にもネックとなっていた「がん治療における正しい知識」のプログラムに、そのまま適用できる内容でした。渡りに船とはこのことであり、ピアサポートにおけるコミュニケーションスキルの部分を独自に組み立て、「がん医療の正しい知識」の部分は、この「がん相談支援セミナー」を受講することとしました。

こうしたプランを発表したところ、患者会から25人のメンバーが即座に受講に向けて手を上げてくれました。

がんのピアサポーター養成講座を修了し実践活動に



とはいえ、カリキュラムは試行錯誤の連続でした。講座を進めているうちに、受講者の反応から「これはもっと時間をかけるべきだ」「これもやらねば」と次々に課題が出てくるのです。とりわけ、コミュニケーションスキルの部分は時間をかけ、積極傾聴の講義はフィードバックを行い、特に傾聴実習、相談対応のロールプレイ、相談事例研究などは「まだやるの」といわれるくらい回数を重ねました。受講者の中から「私

たちは行き先のわからないバスに乗ってしまった」という声も聞かれましたが、3期の講座を経て振り返ると、コミュニケーションスキルに重点を置いたことは、のちの成果を生み出しています。

かてて加えて Cancer Week2008 による「がん相談支援セミナー」において、20名以上ものがん専門医に、それぞれのがん種についての基本から最新情報まで、充実した講義を受けることができたのは、この上ない貴重な経験でした。

また、講座を運営する側も、講座を受ける側も、どちらも初めての体験だったことが功を奏して、コミュニケーションが深まり、思いを一つにすることができました。

半年間にわたるピアサポーター養成講座を修了したピアサポーターは、その後は様々な「がん講演会」の機会を利用して「ピアサポーターによるがん相談ブース」を設け、講演会に参加された患者さ

んのご相談を受けるようになりました。

カリキュラムは回を重ねるごとに充実し、最近では愛知県外の行政機関や大学などからの視察が増え、メディアの取材を受けることも少なくありません。

ピアサポーターとしての指針をまとめる



ミーネットは、ピアサポート実践活動の展開に伴って、ピアサポーターの活動指針を立てました。その一つに「医療者の真似ごとを絶対にしない」ということがあります。

たとえ患者さんが、現在受けている治療に不満を持っていたとしても、多くの場合、それは正しい治療、その方に最適な治療なのです。

また、ピアサポーターが「この人は標準治療ではない治療を受けている」と思ったとしても、専門家である医師は「この患者さんには標準治療では功を奏さないから、この方法とこの方法を組み合わせてみよう」という治療方針を立てたのかもしれないのです。

「専門医」に学んだといっても、ピアサポーターは基本的なことを学習したに過ぎません。ピアサポーターが為すべきことは、患者さんが自分自身の「がん」をより良く理解し、主体的に治療や療養に取り組み、少しでも明るく前向きにがんに向き合っていくためのお手伝いをすることです。

相手の話を十分に傾聴し、共に考え、学んだことを伝え、学習の手助けをする。必要な場合は自分の体験を伝えて参考にしてもらおう。患者さんやご家族の疑問やつらさ、今後に対する不安。それらの思いを共感的に理解できる立場として「心を」ささえる。それがピアサポーターなのです。

このような「確認事項」をピアサポーターの心得としてまとめ、ミーネットのサポーターの大切な指針としました。



名古屋市に「がん相談情報サロン」が開設



2009年3月。名古屋市のがん対策への前向きな判断に加え、様々な立場の方々のバックアップもあり、がん患者さんの情報収集と交流の拠点「名古屋市がん相談情報サロン・ピアネット」が開設されました。NPO法人ミーネットは、名古屋市と協働で、このピアネットの運営にあたることになりました。

ピアネットは、アクセス至便な公共スペースに常設され、広さは約86平方メートル。900冊以上のがん図書の収蔵などの情報収集機能を備え、相談ブースや懇談スペースも設けられています。

運営の中心的存在は、半年間に及ぶ「がん・ピアサポーター養成講座」を修了したピアサポーター(がん体験者やその家族)。1日3名程度でローテーションを組み、2名の事務スタッフと共に利用者のサポートにあたっています。

公共施設で活動できるわけですから、これは大きな進歩だ、勉強し実績を積んだ甲斐があったとピアサポーターみんなで喜びました。けれども、今までのような自主活動とは異なり、公共事業としての方針とルールに基づく体系だった取り組みが求められます。

名古屋市が全国に先駆けて実施したモデル的な事業だけに、研究的な側面もあわせ持っています。利用者にご相談を受けた際には、A4版の相談記録用紙に、フォームに則って内容を記入しなければなりません。

また、患者さんの利益を守るために、ピアサポーターの対応が適切であったかどうかを第三者によって評価される必要もあります。当然のことですが、医療関係者と同じように、相手の個人情報を秘匿する「守秘の義務」も課せられます。心に重圧もかかりますが、義務や責任を誇りにかえていこうと話し合いました。

相談に来られる方々とピアサポーターは、がん患者という同じ立場でもありますから、相手の方の思いが痛いほどわかります。ご相談を受け親身に対応することで、実はサポーターも心身ともに疲弊するのです。

けれども、ピアサポーターのリーダーである腎臓がんのサバイバー・伊藤和直さんは「来てよかったと、来られた時より明るい表情で帰っていかれる患者さんを見送るのは、ピアサポーターとしての無常の喜び」と、すべてのピアサポーターの思いを代弁しています。



ピアネットへ来られない人のために

名古屋市がん相談情報サロン・ピアネットでは、ピアサポーターは「利用者」をお待ちする立場です。お1人の方のご相談を受け、悩みをお聞きしたり、その方が知りたいと思っていることを一緒に調べたりしていると最低でも1時間はかかります。

様々な事後処理もあります。1日で1人のピアサポーターがお受けできるご相談は、せいぜいお2人が限界です。

また、ご利用者の意識も様々で「病院でパンフレットを見たからさっそく来てみたわ」と気軽に訪れる方もいれば、少し黄ばんでシワシワになったピアネットの新聞記事を握り締めて「半年がかりで、やっと決心して来た」という方もいます。

私たちは、ピアネットへ来たくても来れない方やピアネットの存在を知らない方に、こちらからアプローチする必要があると思うようになりました。

また、半年にもわたる教育訓練を受けて、自分たちの体験と学びを活かし、新たにかんにかか

った方たちをサポートするピアサポーターの活動や存在も知ってもらい、活用していただきたいという思いも日に日に強くなっていきました。

医療機関への出張ピアサポートがスタート



ピアネットの開設2ヵ月後に、がん患者支援を積極的におこなっている天白区の名古屋記念病院から、「病院へ出張してもらえないか」と声がかかりました。そこで月に一度、名古屋記念病院へピアサポーターがチームを組み、「出張ピアサポート」に出向くことになりました。会場は病院内の食堂。


昼食のご利用が終わった時間帯から、患者さんのお話を伺いご相談を受けるのです。

入院中の患者さんが来てくれるのですが、嬉しいことにその方々が「退院しました」とピアネットに来てくださるので

がん患者さん相談会のお知らせ

名古屋医療センターでは、がん治療連携（ピアサポーター）による相談会を開催しております。この相談会は、がん経験を持つ患者さんやそのご家族が経験からの学びを分かち、新たにがんになった患者さんやご家族のサポートを行う活動です。がん患者さんやご家族の方など任意で参加していただくことができます。

治療による痛み、病気の進捗、日常生活や仕事での対応など、がん経験者の方々の悩んでいることについて相談できます。



予定表

日時：2月2日（水） 2月16日（水）
午前 9:30～12:00

場所：外来棟1階 薬局前ホール

予約制ではありませんので、ご希望の方は当日は参加申し込みください。
ご希望が多い場合は、随時追加させていただきます。

名古屋医療センター がん相談支援センター

です。中にはピアネットの図書で勉強したり、患者会に出席したりというリピーターも少なくありません。



これだ、と思いました。ご利用者を待っているだけではなく、私たちが飛び出していけばいいのです。

まずはピアネットの最も近くにある、がん診療連携拠点病院の、国立行政法人名古屋医療センターに提案し、出張ピアサポートを受け入れていただきました。

名古屋医療センターでは、6～7人ほどのピアサポーターでチームを組み、病院のロビーでご相談を受けます。オープンなスペースのため

気軽に利用され、2時間程度で毎回10～15名の患者さんのご利用があります。医療センターとピアネットは、歩いて10分程度のため、外来通院のついでに、ピアネットに寄ってくださる方も増えました。

ピアサポーターの自主的な部会活動が始まる

活動の普及には、出張ピアサポートが非常に有効であると確証を得たミーネットは、すべてのがん診療連携拠点病院で、患者さんがごく普通にピアサポートを受けられる環境が整うことが理想的ではないかと話し合いました。



がん診療連携拠点病院とは、平成19年4月施行のがん対策基本法の理念に基づき、全国どこでも質の高いがんの専門治療が受けられるように、各都道府県ごとに厚生労働大臣が指定した医療機関です。

院内に「がん相談支援センター」を設置する義務があり、看護師の資格を持つ方やソーシャルワーカーが患者さんの相談に対応しています。



ミーネットは、ピアネットでの患者さんのご相談内容に応じて、たとえば医療費のことや医療の専門家の知識が必要なご相談などは、相談支援センターをご紹介します、その場で電話をかけて患者さんとセンターをつないだり、またセンターのほうも「この患者さんはピアネットでサポーターとお話したほうがよい」と判断された場合は、ピアネットをご紹介しますと、連携協力関係ができつつありました。

この関係を強化し、お互いの存在や役割の周知を患者さんにはかり、相談支援センターとの「協働」でがん患者さんをサポートしていこうと、いくつかのプランを立てました。

そこで、ピアネットを拠点として自主的な部会活動を始めることにしました。

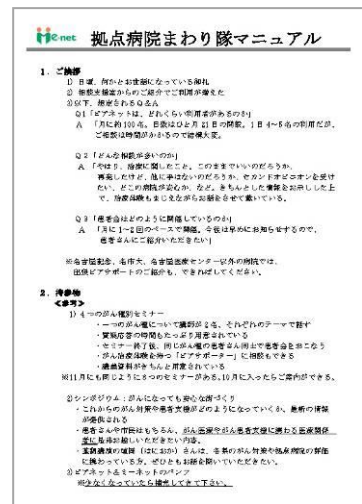
ピアサポーターが集まって部会推進会議を開き、下記のような3つの部会がスタートしました。

1) 拠点病院まわり隊

何はともあれ、人間関係は face to face です。1 ヶ月に 1 度、3 人程度でチームを組んで定期的に拠点病院を訪問し、情報交換を行う会を立ち上げ「拠点病院まわり隊」と名づけました。

毎月、ピアネットで組む、ミーネットの「当番表」には、いつ、どんな「がん種」のサポーターがいるかが明示されています。拠点病院の相談支援センターにこの当番表を届けることで、センターが患者さんに「あなたと同じがんのサポーターが、この日にいる」と紹介しやすくなります。また、せっかく来てくれた患者さんに無駄足を踏ませることもなくなります。

ミーネットからセンターに、患者会や勉強会、講演会の予定などもお知らせしますが、センターのほうに集まっている様々な催事などの情報も提供してもらうことができます。いわば「営業活動」なのですが、「自分のかかっている病院は自分が行きたい」と、ピアサポーターから「まわり隊参加」の申し出が多く、調整に苦労するほどです。



2) タオル帽子・製作部会



ミーネットのピアサポーターの多くは、抗がん剤などの化学療法を受け、髪の毛が抜け落ちてつらい思いをした経験があります。そのメンバーの1人から、岩手のホスピスの会で作っている「タオル帽子」を、ピアサポーターで作って拠点病院の相談支援センターに届けたらどうかという発案がありました。

タオルで作った帽子は、通気性もよく、手軽に洗濯できるため清潔に使い、かぶったままで眠ることもできます。色目のきれいなタオル、かわいい柄物のタオルで作れば、パジャマや部屋着に

合わせることもできるし、外出時でもOKです。治療経験者の立場ですから、それが患者さんにどれだけ喜ばれるか、即座に理解できました。

すぐに岩手ホスピスの会に連絡し、タオル帽子の型紙を送ってもらい、製作講習会を開きました。

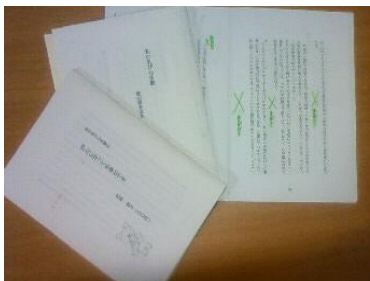
講演会や勉強会の機会を利用して、参加者にタオルの寄付を呼びかけ、多くのタオルがピアネットに届けられるようになりました。

出来上がったタオル帽子は上の写真のように、きれいにパッケージし、メッセージカードとピアネットの小さなパンフを添えて、「拠点病院まわり隊」が定期的に拠点病院にお届けしています。これまでに 400 枚以上を製作しましたが非常に好評で、患者さんからお礼の手紙をいただいたり、相談支援センターから「なくなったから、また届けてください」という嬉しいお電話がかかるようにもなりました。



名古屋第二赤十字病院での贈呈

3)がん闘病記制作部会



いわゆる「がん闘病記」は、いまや書店の「がんコーナー」に溢れています。がんをどのように乗り越えたか、その時々を綴った胸打たれるものが多いのですが、ミーネットは「受けた治療を詳しく記し、治療に伴う副作用や後遺症に対して、自分自身がどのように対応してきたか」に重点をおいて、闘病記を制作する部会をつくりました。

治療経過と患者自身の対応が詳しく書かれていれば、拠点病院の相談員の方にも役立てていただけるし、あらたにピアサポート活動を始めると新人ピアサポーターにも、実践の書として教材になると思いました。

また、ピアサポーターそれぞれが、自分自身の治療や治療にともなう思いを客観的に振り返り明文化することは、相談者である患者さんをサポートする上でとても大切なことであり、サポートの質の向上にもつながります。

2011年3月現在、ようやく原稿が出揃い、見本としての冊子となりました。

完成の暁には、愛知県下のがん診療連携拠点病院にお届けすると共に、ピアネットの図書コーナーにも収載し、ピアサポーター養成講座のテキストとしても活用してもらう予定です。

拠点病院から出張ピアサポートの依頼が相次ぐ



2つの医療機関での出張ピアサポートと、拠点病院まわり隊などの部会活動を進める内に、がん診療連携拠点病院の相談支援センター間のネットワークで、ミーネットのピアサポート活動が話題になり注目されはじめました。

2010年の10月に名古屋市内で行われた「シンポジウム・がんになっても安心な街づくり」では、行政関係者・議員・医療関係者の多数の出席を得た中で、がんのピアサポート活動が大きくクローズアップされました。



また、ミーネットのピアサポーターも、新聞や情報誌の取材を受けたり、企業から講演会の講師として招かれ、がん体験を発表することで、がんの早期発見のための健診の重要性を訴えたり、がんになったときの心構えなどを多くの方々に知っていただく機会も増えました。

そして、部会活動の成果として、いくつもの拠点病院から出張ピアサポートの依頼をいただくことができました。

特に、県下唯一の総合的ながん専門病院であり、愛知県のがん診療連携拠点病院を牽引する立場にある愛知県がんセンターから、活動の場を提供いただけるとご連絡を受けた時は「ここまで来た」という大きな感慨を覚えました。

ミーネットは2011年度、愛知県下8つの拠点病院で院内ピアサポート活動を進めています。

がん専門医からも活動にエールが



振り返ってみれば、出張ピアサポートなど、病院側に「活動の場の提供」をお願いしても、最初の頃は「がんの治療体験者といえど素人。対応によっては患者さんに不利益をもたらす」という医師サイドからの意見があり、足踏み状態となったことも何度かあります。

けれども、最近では、がん専門医がピアサポーターにエールを贈ってくれます。

ミーネットは、2010年の秋に、ピアサポーターが対応した相談内容から難度が高かったと思われるケースを抜き出し、専門医とパネルディスカッションの機会を持ってアドバイスを受けました。

ミーネットの対応には、ほとんど問題なく「治療体験者ならではのきめ細かい対応」とご評価も頂戴しました。治療に伴う不安や療養中の生活面、医師とのコミュニケーション上の問題などが中心ですが、ある消化器外科の医師には「患者さんのために、いつも有り難うございます。皆さんのような方々が頑張ってくれば、僕たちはさらに治療や研究に集中できます」という激励の言葉もいただき胸を熱くしました。涙ぐんでいたピアサポーターもいたほどです。

活動初期は、誰の応援も得ることのない、ただ「がんについてのおしゃべり会」だったことを思うと、まさに隔世の感があります。

地域団体やコミュニティとの連携も始まる



地域には多くの団体や市民サークルが活発な活動をしています。

2010年には、2つの会と協力して、がんの啓蒙啓発活動を実施しました。一つは名古屋市で最も規模の大きい老人クラブ「鳴海東部老人クラブ連合会」と名古屋市との協働イベントに、名古屋市がん相談情報サロン・ピアネットのボランティアグループとして、共に運営にあたったことです。

鳴海東部老人クラブ連合会のパワーはとてつもなく大きく、住民はもとより、地域の区役所や社会福祉協議会、医療機関、病院、商店などを巻き込んで、550名の参加者を集めました。「がんは年寄りだけの問題ではない。息子や娘たちにも警鐘を鳴らしたい」という老人クラブの皆さんの熱意とパワーをお借りして、2011年にはミーネット

との「協働」で、名古屋市のがん検診率アップ啓発イベントを実施する計画を立てました。

瑞穂区の小さな市民コミュニティ「あったかカフェ」では、ご近所の方々25名に、がん体験者の話を聞いていただき、がんのことについて話し合う会を開きました。

参加者の中にはがん患者さんもいらっしや、ピアサポーターの話を聞いていただいたことで



「今までがんであることを誰にもいえなかったが、これからは『私はがんにかかったけど、こんなに元気だ』と胸をはって生きていきたい」という宣言もありました。その言葉には、むしろ私たちが勇気づけられ励まされました。

こうした町の中の小さな集まりでピアサポーターが話をさせていただくことが、本当の意味での「草の根」の取組みとして、一人ひとりのがんに対する意識や理解が深まり、がん患者さんへの偏見やがんへの誤解が解けていくことにつながれば、こんな嬉しいことはありません。ミーネットではこれから、ピアサポーターが、がん体験者としてピアサポーターとして、メッセージが過不足なく伝えられるよう、人前での話し方や効果的な話の構成などを学ぶ機会を設けていく予定です。

ピアサポートには生涯学習が必要

また、がん治療は日進月歩であり、年数を経た「治療体験」は、新たな治療を受ける患者さんには参考にならない場合もあります。ピアサポーターは常に新しい情報、しかも正確な情報を収集し、理解する必要があります。

ピアサポーターは、原則として医療者の真似事はしません。「診断しない」「判断しない」「評価しない」「誘導しない」が鉄則です。けれども、患者さんと共に問題解決にあたるためには、相手の受けている治療を理解した上で、話を聞き、考える必要があります。

「イレッサという抗がん剤を使用するらしいんですが、副作用が強くてなくなった人もいると新聞で読んだ」と不安をあらわにする患者さんに対して、「イレッサってどういう薬ですか」ではサポーターたり得ません。「イレッサですか？がん病巣を狙い撃ちするという分子標的薬ですね」と受けた上で、ピアサポーター養成講座で、化学療法の専門医から学んだ知識を伝えます。あるい

は、イレッサでの治療体験を持つピアサポーターにつなぎ、体験を話してもらい不安の軽減をはかると共に、次の医師との面談の機会に「薬の不安をこういうふうに聞けばいい」とアドバイスします。新しい薬、新しい治療が、早いスパンで登場します。がんのピアサポーターには生涯学習が必要なのです。

活動の広がりにもなう財源の課題



ピアサポーター最年少の廣田くん 26 歳。若いですが、がんであることを公表して活動。昨年は、自身のがん種の全国的な会を、幹事として仲間と共に立ち上げた。

さて、2011 年 4 月には、昨年の秋から実習を重ねてきた「がんのピアサポーター第 3 期生」が、活動の場にデビューします。3 期生は、1 期 2 期に比べると、平均年齢が低く、就業世代が半数を占め、33 名中 20～30 代のサポーターが 8 名を占めているほどです。

ピアサポーターの活動の拠点であるピアネットは、名古屋市の第三セクターが運営するビルの一角にありますが、ビルの規定で土日が開所できません。そのため、就労世代

のサポーターはピアネットで活動することが難しいのです。

医療機関も土日はお休みのため、土日に医療機関でピアサポートできるようにお願いすると、本来ならお休みの職員の方を出勤させてしまうことになります。

その一策として、県や市などの公共的な総合施設で、土日にピアサポートブースを出すことができないか、働きかける準備を進めています。

また、出張ピアサポートが、一宮市や豊明市など名古屋市外にも広がる中で、交通費などの出張費も嵩むようになりました。ミーネットでは、ピアサポーターのピアネットおよび拠点病院でのピアサポート活動を、ささやかではありますが有償ボランティアとしています。がん相談はボランティアといえど責任も重く、相談記録の作成や守秘の義務もあります。活動継続のためには、個々の負担には限界があり、がん治療という貴重な体験を経て、長期間の研修を受け、高い意識・知識を備えたピアサポーターという大切な資源を守るために、財源の確保はミーネットの大きな課題であり急務です。

がんのピアサポート養成は全国的な潮流に

一方で、国のがん対策は大きな前進を見せ、23 年度に向けての「がん対策の指針」に初めて「ピアサポーター」という言葉が登場しました。公的にピアサポーターを養成し、ピアサポートセンターを各都道府県が設置して、ピアサポーターを要請するという患者支援事業も始まっていくようです。

草の根でも、ここ 1～2 年の間に、時代のニーズからか、あちこちでピアサポーター活動が始まり、全国的な一つの潮流になりつつあります。

ミーネットの取り組みは、僭越ではありますが、質量とも全国の先駆けと自負しています。がん対策の流れを受けて、大学などの研究機関や他県のがん対策ご担当者から、モデル的な取り組みとして活動へのヒアリングを受けることも増えています。ミーネットの理想とする「がん診療連携拠点病院で、患者さんが普通にピアサポートを受けられる環境」は、何年かのちにはかなりの

整備が進むことでしょう。

全国で始まりつつある「がんのピアサポーター養成講座」も、現時点ではカリキュラムの内容や養成機関も様々です。患者さんが公平に利益を得るためには、カリキュラムの内容や養成期間も標準化されることが望ましいでしょう。加えて、多少なりとも「先駆け」として、ピアサポート活動の実績があるミーネットから申し添えたいことは、机上のレクチャーだけではピアサポーターのスキルは身につけにくいということです。がん患者・家族への対応実習、実践のトレーニングが何よりも必要で、養成主体は、ピアサポート活動の実績ある団体と医療機関や行政との協働が望ましいと考えます。

がんのピアサポートの研究モデルに



NPO 法人ミーネットでは、ピアサポートの研究者である大野裕美さん（名古屋市立大学大学院・後期白紙課程）に、ピアネットを研究フィールドとして提供し、大野さんによって、ピアサポーターの相談対応の参与観察や相談記録の分析・考察などが行われています。これまでに「がんのピアサポートの有用性」を示す論文が3本完成し、ピアサポーター養成カリキュラムの作成や検証などの協力を大野さんから得ています。ピアサポーターは、

いわば、がんのピアサポート研究の「モデル」となっているわけで、これは大変誇らしいことであると同時に、責任の大きさも痛感しています。

全国に向けての「ピアサポーター養成システム」が整備するプロセスにおいて、ミーネットの実績が活かされ、患者本位のサポート体制が全国津々浦々に確立することを心から願っています。

厚労省の班会議主催のワークショップに参加



がん患者さんのバイブルともなる国立がんセンター制作の「患者必携」に伴って「地域の療養情報」の冊子化が考えられています。2011年1月20日。この愛知版をまとめるために、厚労省・班会議の一環として企画されたワークショップ「がん患者さん支援の輪～患者目線で考える地域の療養情報～」が、愛知県がんセンター国際交流センター大会議室において行われました（NHKでも報道）。

ミーネットは、地域に根ざしたピアサポート活動に取り組んでいることが評価を受け、ピアサポーター44名がこの会議に招かれました。班研究の代表者である国立がん研究センターがん対策情報センターの渡邊先生はじめ、本研究班における県の担当である愛知県がんセンターの篠田院長と共に、がんにかかったとき、患者が必要とする情報は何か、必要な情報の普及方法をどうするか、7つのグループに分かれ、大いにディスカッションし、全体発表をしました。



ミーネット・ピアサポーターにとっては、自身のがん治療体験や療養体験を、多くの患者さんやご家族のために活かすことのできる、願ってもない貴重な体験になりました。グループごとにピアサポーターが討議の内容を発表しましたが、日頃のトレーニングの賜物か、全員なかなか堂に入ったものでした。

ピアサポーターの「原動力」は「原点」でもある

活動の範囲や機会は広がりましたが、ミーネットの基本は「目の前の一人の患者さん」です。

といっても、ミーネットのピアサポーターも生身の人間であり、治癒寛解の状態にあるとはいっても、「がん」と共に生きています。深刻なご相談をお受けする時は、その方の苦しみが自分のかつての苦しみと重なるだけに、自分自身も消耗してしまいます。



「がんになってよかったこと」を皆でカードに

けれども、ピアサポーターには原動力があります。患者さんが、こうって帰られたことがあります。「ピアネットを知って、思い切って来てみたら、私よりもつらい状況を乗り越えて来られた方が、こうして私の話を聞いてくれる。来てよかった。私も頑張ります」

こんな思いで帰っていただきたい。こんな声をまた聞きたい。それがピアサポーターの力になります。相談者である患者さんの「いま」は、ピアサポーターの原点でもあります。

2011年は「がん学会」との共催で「がんフェア」を

「がん体験は、ただただ、つらく悲しい体験だった。その体験を人のために役立てることができて、がんも無駄ではなかったと思えるようになった」

相談対応の事例研究会が終わったあとの雑談で、あるベテランサポーターがそう言ったとき、多くの仲間がうなずきました。みんな、思いは一つなのです。



とは言え、人が集まり、動き、進んでいけば、その時々でさまざまな課題や問題が生じます。ピアサポーター自身もがん患者であり、この先のことはわかせないと多くのサポーターが口にします。でも、大切なのは「いま」であると、これもサポーターがよく口にする言葉です。

私たちは、がんのピアサポート活動が、しっかりと地域に根付き、支えあいの医療文化を育む土壌となるように、今は前に進むことだけを考えようと思っています。

今年は、名古屋で第70回日本癌学会学術総会が開かれます。同学会とミーネットとの協働で、会期中に市民対象の「がんフェア」

開催が予定されています。ピアサポーターが主体となって、学会側のご担当者や会場となる愛知県がんセンター中央病院の皆さんと、協働で企画運営を進めていく中で、また一つ、新たな目標が生まれるかも知れません。

医療者や研究者と私たちとの垣根も、こうして少しずつ低くなり、患者さんやピアサポーターが「チーム医療」の輪に加わり、医療者と共がんに立ち向かう日も、そう遠くないような気がしています。



NPO法人ミーネット

〒4660032 名古屋市昭和区天神町3-6-5C
TEL 052-851-7113 FAX 052-851-7114