

難病相談支援のための ハンドブック

2 難病相談支援センターとピア・サポート

編集・発行

平成27年度厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)))

「難病患者への支援体制に関する研究班」研究代表者 西澤正豊

難病相談支援のための ハンドブック

2 難病相談支援センターとピア・サポート

はじめに

わが国の難病対策は、1972年(昭和47年)に「難病対策要綱」を策定し、「調査研究の推進」、「医療機関等の整備」、「医療費の自己負担の軽減」を対策の3本柱と定めて進められてきました。その後、平成元年に「地域保健医療の推進」が加えられ、さらに1996年(平成8年)に「地域保健医療の推進」が「地域における保健医療福祉の充実・連携」と改められ、「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」が新たに加えられて5本柱となりました。

この中で、難病相談支援センター事業は「地域で生活する患者等の日常生活上における相談・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、難病相談支援センターを設置し、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進するものとする」(「難病特別対策推進事業実施要綱」1998年4月9日厚生労働省保健医療局長通知健医発第635号)と位置付けられ、事業の実施主体は都道府県で、事業運営の全部または一部を適切な事業運営の確保が認められる団体に委託できるとされ、2007年度末には全国の都道府県すべてに設置されました。

2014年に制定され、2015年1月1日に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」においても、難病相談支援センターは重要な機関の一つとして位置付けられ、さらなる機能向上が求められました。難病相談支援センターの今後の主な課題は、

- ①都道府県の難病対策事業の主体である保健所と連携する、地域における相談・支援の窓口としての位置付けの明確化
 - ②「保健・医療・福祉など専門性の高い相談・支援」と「ピア・サポーターによるピア・サポート」との協働
 - ③相談員研修の充実や全国ネットワークの構築
- などであると考えられます。

このハンドブックは、平成27年度厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)))「難病患者への支援体制に関する研究班」において、「多職種連携による難病患者支援のあり方」の課題の一つとして取り上げた「難病相談支援センターの役割」の分担研究者である群馬県難病相談支援センターの川尻洋美相談員の研究成果を基に、ピア・サポートの研究者である富山大学人文学部の伊藤智樹准教授のご協力をいただいて、難病相談支援センターにおいて難病ピア・サポートを有効に実施するための手引きとして作成したものです。

希少性難病に対する相談支援においては、ピア・サポートが重要な位置を占めることはすでに明らかになっています。全国の難病療養者と家族の方々が難病相談支援センターにおける難病ピア・サポートを利用することができるために、本書が有効に活用されるよう願っています。今後さらに、難病の相談支援に関する知識と技術を目標として、本書の内容を含めた「難病相談支援のための手引き」の作成を予定していることを申し添えます。

平成27年12月

難病患者への支援体制に関する研究班 研究代表者 西澤正豊
同分担研究者 川尻洋美

もくじ

序 「仲間同士で癒される」というけれど…	5
1 ピア・サポートとは	6
2 ナラティブ・アプローチとは	7
3 アーサー・フランクの「回復の物語(the restitution narrative)」と難病	9
4 「混沌の物語」を聴く：ALSを事例として	11
5 物語の変化とピア・サポート	14
6 ピア・サポート活性化に向けて：実践的な留意点	18
おわりに	20
Q&A	21

(注) 吹きだしの言葉はピアサポーター養成研修での患者の語りから。

「仲間同士で癒される」 というけれど…



同じ病気をもった者同士が出会うと、理解と共感が生まれ、何かよい変化が生まれるようだ…難病に携わったことのある人であれば、そう感じるような経験を一度はしたことがあるのではないかと思います。実際、難病相談支援センターへの相談の中に「同じ病気の人と会ってみたい」という要望が少なからずありますし、専門職の前では固い表情を崩さなかった人が、患者同士の会話を経ると、どこかほっとしたような顔になっている、ということも少なくありません。

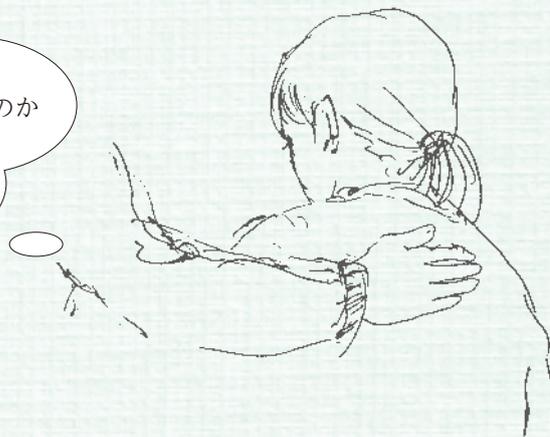
このような仲間同士による支えあいは「ピア・サポート」と呼ばれます。近年、ピア・サポートへの関心は高まりつつあります。そうした高まりの背景には、従来の専門的援助だけでは足りない部分があり、そのような部分では、むしろピア(仲間)による支えあいの力が大きいのではないかと、という認識があります。たとえば、糖尿病患者の自己管理や乳がん患者の心理・社会的なサポート、精神疾患をもつ人の(病院や施設の中ではなく)地域生活を支えるためのサポートなど、すでに取組や活動が存在している領域もあります。これに加えて近年では、がんや高次脳機能障害においてもピア・サポートをもっと活かさないかという機運の高まりが見られます。

このようにしてみると、今後ますますピア・サポートへの期待は高まっていくのではないかと、また、さまざまな活動や事業によってそれを推進していくべきではないかと考えられます。ただしその際、そもそも「ピア・サポート」がどのようなものとしてとらえられるのか、という基盤となる理解が大切になります。「同じ問題をもった仲間」というと、一見それだけで「サポート」してくれそうに見えますが、果たしてそれでいいのでしょうか。もちろん、実感として間違っていないとしても、「ピア・サポートが機能している」というのは、どのような状態を指しているのでしょうか。また逆に、ピア・サポートがうまくいってないように見えるとき、それはなぜだと考えられるのか。こうしたことを吟味する枠組みがあって初めて、私たちは「ピア・サポート」を理解できます。そして、このことは、ピア・サポートに対して何もかも期待するのではなく、「まず何を期待してよいのか」という点をはっきりさせることにもつながります。

このパンフレットでは、ピア・サポートを適切に理解するための枠組みとして「ナラティブ・アプローチ」を用います。それによって、具体的な事例もピア・サポートがまさに作動している状況として見えてくるでしょう。また、より実践的にピア・サポートを盛り立てていくためのポイントにも、できるだけふれていきます。

ピア・サポートとは

この先の経済面が心配。
自分の身体がどうなっていくのか
不安が大きいのしかかって
自分でもどうしていいか
わからなくなる。



そもそも「ピア・サポート」は、どのように定義できるでしょうか。ここでは、「ある人が同じような苦しみを持っていると思う人を支える行為、あるいは、そのように思う人同士による支えあいの相互行為」ととらえます(伊藤智樹編著『ピア・サポートの社会学——ALS、認知症介護、依存症、自死遺児、犯罪被害者の物語を聴く』晃洋書房、第1章)。ここでいう「同じような苦しみ」とは、たとえば同じ病いをもっているとか、同じ行動に関する悩みをもっているとか、あるいは同じ体験をもっているといった共通性を認識できる苦しみのことを指します。病いや障害の中には、この苦しみが修復困難なものであることも多く、そうした苦しみの存在にあくまでも注意を向けていく必要があります。

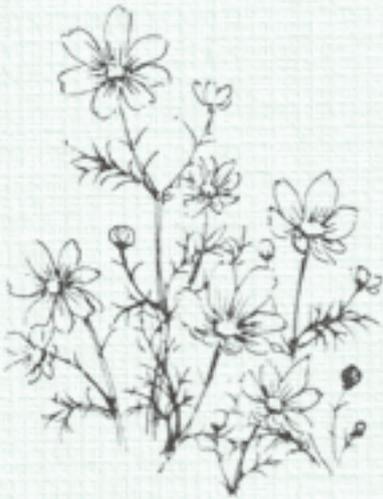
この定義では、「支える行為」というだけでなく「支えあいの相互行為」という表現を、あえて付け足しています。これは、後でも詳しく述べますが、一見「相談にのっている」側にいると思われる人(いわゆる「ピア・サポーター」と呼ばれる人)も、自らの物語を語りなおすことなどによって何か新しいことに気づいたり、再確認をしたりするような恩恵を受けていること(互惠性)を強調するためです。しばしばピア・サポーターは、自分の最も苦しかった時期から時間がたちすぎてしまうと、苦しみに対する新

鮮な感覚を失い、「教えてあげる」という感覚に陥りがちです。そのようなときにこそ、敢えて「支えあい」を強調する意義があると思うのです。

さて、以上のようにピア・サポートを定義したうえで、この用語法がもつ広がりや注意点についても目を配っておきたいと思えます。

「サポート」という言葉は、日常的に用いられるものですから、どこまでをサポートと呼ぶかという点については、皆それぞれのイメージを持っています。したがって、「ピア・サポート」にどこまでを含めるかについても、多様な考え方が出てきます。これに対して、このパンフレットでは、ピア・サポートの中で最も根本的な部分は何か、という点にこだわりたいと思えます。ピア・サポートの概念を無理に統一することはできない、もしくはする必要はないかもしれない。しかし、ピア・サポートの基盤的な部分は共通了解としてしっかりおさえることが重要ではないか、ということです。そして、その根本的な部分をとらえるために、ナラティブ・アプローチ(物語論的アプローチ)を用います。

ナラティヴ・ アプローチとは



ここからは、「ナラティヴ・アプローチ」について説明します。「ナラティヴ」とは、日本語では「物語」です。「物語」には「ストーリー」という言葉も対応します。英語を母語とする人たちは、日常語として「ナラティヴ」と「ストーリー」を感覚的に使い分けていますが、この感覚は日本語を母語とする人にはわかりにくいので、このパンフレットでは「物語」で通します。

ナラティヴ・アプローチの由来は、主に1980年ごろから、学際的に「物語」への関心と注目が高まったことによります。そこでは「物語」を、ある種の文学作品と同一視するのではなく、もっと人間の社会生活に基本的に関わっているものとしてとらえなおそう、と議論されました。

考えてみると、私たちは、何か苦しいことや困難なことにあったとき、物語の形で考えたり語ったりすることがしばしばあります。例えば、苦しいことを乗り越えようと「成長する自分」をイメージしたり、「自分らしさ」を思い出したりする、といった例がそれにあたります。そして、そのようなイメージや想像は、自分ひとりの力でゼロから創造するわけではありません。これまで読んで感動した本や映画、テレビドラマ、尊敬する人から聞いたその人の

人生物語、等々、さまざまなものの影響を私たちは受けています。少し大げさに言えば、そうした社会的に流通するものの断片や要素を組み合わせ、私たちの「自分」はできあがっている、とさえ言ってよいかもしれません。

いづれにせよ、物語は、私たちの人生上の様々な局面で意識され用いられているものだと考えることができます。「物語」というと、どうしても「フィクション」というイメージがありますので、そこから「虚構＝真実でない」と思ってしまう人がいますが、そこは、ぜひ発想と思考を柔軟にしてください。たとえば、ある人が、人生航路上の危機にあって、「私はいつだってこんなふうにしてきたではないか。今回も自分らしくこんなふうにやってみよう」と語ったり思い描いたりするとき、その物語は、その人にとってその時点での「真実」といえま。ただし、その一方で、それはその時信じている物語であって、時間がたてば違う物語になるかもしれない。いつでも変わらない「真実」というわけでもない。そのような可変性も、「物語」という言葉を使うことでとらえやすくなります。

つまり、「病いに遭遇する」という体験も、「苦しいことや困難なこと」の典型例として、しばしば物語が産み出されうる場面となり

ます。それらは「病いの物語」と呼ぶことができます。また、患者にせよ、患者の家族にせよ、自分自身を主人公として何らかの物語を語る時、そのような物語は「自己物語」と呼ばれます。

— のように、ナラティブ・アプローチは、
C 私たちが病いに遭遇したときに「自己物語」を編み出すという枠組みを指しています。もちろん、すべての人が病いに遭遇して、すぐに「自己物語」を生み出すとは限りません。物語を産み出すことを拒絶したり、そもそも物語

を生み出すこと自体が困難ないし不可能だったりすることもあります。それでも、ナラティブ・アプローチによって、そこで誰がどんな物語を作ろうとするのか、他の人との出会いによって自己物語の制作はうまく運ぶのか否か、成立した物語は誰にどんな影響を及ぼすと考えられるか、等々、さまざまなことを考える道が開かれるのです。

ナラティブ(narrative) = 物語

- ・自分がどんないきさつで病気になったのか。
- ・そのときどんな気持ちだったのか。
- ・それからどのような出来事があったのか。
- ・自分の気持ちはどのように変化したのか(変化しない部分はあるのか)。

このようなことを語る時、その人は「物語(あるいは、自己物語と言ってもよい)」を語っている。

長い間、病気と生きてきたのだから
変わりたい。一歩踏み出したい。
病気と一緒に生きていけるようになり
たい。



アーサー・フランクの 「回復の物語」と難病 (the restitution narrative)

周りの人にわかってもらえなくて……。
自分では事実を言っているだけなのに。
もう話してはいけないんだと、
ずっと自分の気持ちを封印してきた。



病いに遭遇するという体験を「物語」を手がかりにしてみると、出発点を与えてくれるのが、アーサー・フランクさんの『傷ついた物語の語り手』（ゆみる出版）という本です。フランクさんは、カナダの社会学者で、40歳の時に睾丸癌を体験しました。その後、病気自体は安定に至りますが、その過程で彼は、現代の医療の中では人間の痛みや苦しみが語りにくい、という感覚を抱きます。その体験は『からだの知恵に聴く』（日本教文社）というエッセーに書かれていますが、そこからさらに考察を重ねて出された研究書が『傷ついた物語の語り手』（ゆみる出版）です。

ここでいう「回復(restitution)」には少し強い意味があって、元の健康な状態にすっかり戻る、というニュアンスです。つまり、病いを人生上の一時的な脱線のように描き、結末は元の状態に戻っている、そのような筋をもつ物語が「回復の物語(the restitution narrative)」です。そこには、私たちが病いに遭遇したときに抱く素直な欲望が反映しているので、「回復の物語」は、多くの人が安心や心地よさを提供すると考えられます。

分かりやすい例として、ゴッドハンドを持った優れた医師が病気を治してしまうというテレビのドキュメンタリー番組の例を考えて

みるとよいかもかもしれません。そこに出てくる医師の手腕が優れていること自体に疑いをさしはさむ余地はありません。ただ、社会的に興味深いのは、なぜそのような番組がくり返し制作され放映されるのか、という点です。すなわち、そのような番組自体が、「回復の物語」を組み込んでいるので、視聴者に好まれるからだ、と考えることができます。

フランクさんが抱いた、医療の中で人間の痛みや苦しみが語りにくいという感覚も、このような社会的な状況に関係があると考えられます。なぜなら、日によって異なる自分の中の痛みや、拭い去ることのできない不安感がまた頭をもたげるとき、それらは「回復の物語」にはそぐわないものになります。かといって、そうしたものが吐き出せる場もない。それが語りにくさの要因であり本質であると思われます。

のように考えると、難病に遭遇した人の自己物語は、「回復の物語」にそぐわないものにならざるをえない。したがって問題は、「回復の物語」があてにならない時、どんな物語が私たちの社会にあるのか、ということになります。それはしばしば難しい問題です。難病は、人数が限られるので社会に物語が流通しにくい。また症状が人によって異なる個別性も高い。それぞれの患者や家族が、自分にあった物

語を模索していく必要があります。そのためには、そのような物語をやりとりできるような局所的なコミュニケーションの場が必要になって

きます。そのような場のひとつとして、「ピア・サポート」をとらえてみたい、というのがこのパンフレットの趣旨です。

コラム1

－全ての医療処置を拒否した

ALSの恵子(仮名)さん－

介護の仕事をしていた恵子さんがALSと診断されたのは40代後半で、2人の子どもも成人し、これからという時でした。恵子さんは病気を受け入れることができず、全ての医療処置を拒否したまま、全介助の状態になり栄養状態が悪化したために痩せてしまい、呼吸状態も悪く、体調もすぐれない日が続きました。

そんなある日、恵子さんはショートステイで利用した施設で同病患者の幸子(仮名)さんに出会いました。幸子さんも全介助で呼吸状態は悪く、すでに構音障害が進み話すことはできませんでした。幸子さんの場合、呼吸器を着けていませんでしたが、胃ろうから栄養剤や青汁を入れて、身体はふっくらし、顔もつやつやしていました。幸子さんは意思伝達装置を使い、恵子さんに「私も胃ろうを作るときにはずいぶん悩みました。家族にこれ以上、苦勞はかけたくないという気持ちでした。でも、先生から胃ろうを作ると栄養状態が良くなって、病気の進行も遅くなると聞きました。無理をして口から食べる方が危険だし、家族の迷惑になるということに気づくことができ、胃ろうを作ることにしました。恵子さんも先生と話してみたらいかがですか。私も絶望していた時期もありましたが、話想(意思伝達装置)に出会って、自分の気持ちを伝えることができるようになりました。メールもできます。恵子さんも使えばメル友になれますね。」と伝えました。

幸子さんと出会った後、恵子さんは難病相談支援センターから話想を借りて医師と話し合い、胃ろうを作ることに決めました。



話想

パソコンに専用ソフトウェアがインストールされたもので、電源を入れると自動で専用ソフトが立ち上がり、わずかな手指の動き等で操作し、文字入力を行い、意思伝達を図るための機器です。

「混沌の物語」を聴く： ALSを事例として



ここからは、ピア・サポートがナラティブ・アプローチからどのように見えるのかを、ALSの事例を通して考えてみます。

清水忠彦さん(しみずただひこ、1944年4月9日生、男性)は、2000年ごろから下肢の変調を感じはじめました。そして2006年6月、自分がALSであることを知って絶望に陥ります。しかし、彼はその後セルフヘルプ・グループでの交流や、医師とのやりとりを通じて、前向きに生きようとなりました。

私は、2007年春から忠彦さんが亡くなる2010年春まで、彼の生活の一部分に密着した調査研究を行ないました。具体的には、患者(清水さん)夫妻と今井尚志医師(当時宮城病院)双方の同意のもとで診察でのやりとりを録画・録音したり、セルフヘルプ・グループの集会と一緒に参加したり、看護学校等での講演と一緒に参加したりしました。そうしたプロセスを通して、忠彦さんは、他者との関わりに自分を開き、物語の語り手になるというスタイルを築いていったように見えました。このことについては、別の機会にまとめた著作として書き残したいと思っていますが、ここでは、彼とピア・サポートの接点に話を絞ります。

当時、富山市居宅介護支援事業者連絡協議会の(つまりケア・マネージャーの)主催で、「ALSの集い」が行われていて、そこには、患者や家族、遺族など毎回少数の参加者がありました。2006年7月に、忠彦さん夫妻は、ある人の強い勧めでこの集いに参加しました。その時の他の参加者によれば、忠彦さんは「何を言うにも涙、涙」だったといえます。

このころの彼の様子は、2006年10月6日に開催された第二回難病支援研修会の映像記録からもうかがえます。この研修会では、医療講演等が行われた後、ALSの集いに参加していた人や、そのほかの希望者が残って、座談会が行われました。参加者たちは、マイクをまわしながら、自らの状況を語ったり、講師に質問をしたりしました。そこでの忠彦さんの語りは、次のようなものでした。

実は私はこの6月にALSとわかったばかりなんですよ。でも、その前からいろいろと身体の不調はありました。最初は、一昨年の暮れから左手が動かなくなって、入院したことがありました。ただ、その時は、将来は杖をつくか、車椅子かなあ、とぼんやり考えてはいましたが、命に影響することとは考えていなかったんですね。非常に楽観してました。当時はまだ会社に勤めていましたが、同僚からは「清

水さんほどあっけらかんとして気にしない人はいないね」などと言われていました。

しかし、今から思えば、その頃にも、通勤のときに、普通に走れないということがありました。足を引きずるような走り方でした。しばらく走っていなかったから、とっていました。よく転んだり、駅の階段から落ちたりしていましたし、自転車に乗ろうとしたときに足で支えきれず、そのまま自転車もろとも倒れたこともありました。それでも、自分では加齢による筋力低下だと思っていた。

それから、味覚の異常もありました。甘いものが苦く感じるんです。耳鼻科を三か所ぐらいまわりましたが、治りませんでした。

それで…(1秒未満の沈黙)…これはちょっと神経性のものじゃないかと思って、神経内科を受診したんです。そうしたら、味覚の異常についてはよくわからないが、あなたは…(1秒未満の沈黙)…歩き方がおかしい、ということで、他の病院を紹介されて、最終的に、小脳が委縮している、と。先生は、ちょうどパーキンソン病の患者会ができたようだから、入ってみてはどうかと、会則と振込用紙をいただいたんですが、そのときはまだ…(約2秒の沈黙)…会社に勤めていたので、「それはそれで」というような感じだったんです。平成16年4月に退職したときに、入会したんですが、この6月に、あの…(約1秒の沈黙)…告知されて、それで会の方に、「私、ALSなんだって」っていうような…(約25秒)…すみません。で、今日の講演をうかがって、結局、病気を知ることと病気を理解することとは違うんですね。で、今はあの、インターネットで調べれば、病気のことはいくらでも知ることはできるんですよ、ですから…(約10秒の沈黙。司会は忠彦さんの背中をさする)…ありがとうございます。それで、あの、私は今思うんですが、患者はもちろんなんですけど、家族のケアも大事だと思うんですよ。それで…(嗚咽)。

以上が忠彦さんの語りでした。これを見ると、最初のうちは、落ち着いて症状の経

過を語っているように見えますが、途中から「…(沈黙)…」と表記している部分が目につくようになります。しかも、沈黙の時間がだんだん長くなっていることもわかります。(通常、1秒という時間は、あっという間に過ぎ去るように感じられますが、会話の中での1秒は相当の長さを感じられます。)

また、それに伴って話の筋道も見えにくくなっています。「病気を知ることと病気を理解することとは違う」という話をしたいのか、「家族のケアも大事だ」という話をしたいのか、よくわからない趣旨に見えてしまいます。最後に嗚咽しているところで、司会が、残念ながら座談会を終えねばならない時間がきたことを告げます。忠彦さんは「すみません、見苦しいところをお見せして。患者の会は私も是非必要と思いますので、作っていく方向でいけたらいいな、と思っています」と気丈に述べて、その場を締めくくっています。

おそらく、「何を言うにも涙、涙」だったと言われる2006年7月の集いでの語りも、これと同様のものだったのではないかと推測できます。

アーサー・フランクは、「回復の物語」を語れない病いに遭遇した人の語りは、しばしば筋の混乱した物語になることを指摘して、そのような物語を「混沌の物語(the chaos narrative)」と呼びました。「混沌の物語」は、



一般的には、聞くのがつらいものです。「何が
いいのかわからない」「暗い話だ」「どうせ何
もしてあげられない」などと思われ、何度も話
そうとすれば避けられてしまうような物語で
す。しかし、ピア・サポートの場は、本来、そ
のような話も気兼ねなくしてよい、話し終えな
くてもよい、泣きたいだけ泣けばよい、そのよ
うな場だと考えられます。なぜなら、聞き手で
あるピアも、同じように自己物語が混沌とした
時期があったからです。他の場では嫌がられた
りさえざられたりするような話でも、ピア・サ
ポーターであればそのようにしないでしょ

清水忠彦さんは、その後、ALSの集いか
ら患者会(日本ALS協会富山県支部)を
設立する活動に加わり、初代支部長になりまし
た。そして、さまざまところで体験を講演と
して語るようになりますが、当時のことを振り
返って、次のように述べています。

集いで自分がALSであると初めて人前で
話し、号泣してしまいました。でも、泣
き終わった後は気持ちが楽になり癒された気分
になり、次回からの参加が楽しみになりました。
この時会った人たちが、私たち(夫婦)二人に大
きな力を与えてくれたのと、この時の想いが支
部への想いの原点になっています。

集いでは、彼がただ泣いていて、他の人が
特に具体的なアドバイスをするような雰
囲気ではなかったでしょう。しかし、一定の時
間がたって、そのような場が貴重だったと語る
人は、清水さんに限らないのではないかと思
います。

— のように、「混沌の物語」を語れるとい
うことは、ピア・サポートが果たしうる重
要な役割のひとつなのです。

コラム2

ある患者さんのつぶやき

ある日突然、難病患者になった。

これからどうなっていくのだろう。仕事はどうすればいいのだろう。

わからないことばかりなのに周りに同じ立場の人が誰もいない。

誰にも聞けない。

難病1年生の私は、原因のわからない身体の不調にとまどうばかりだった。

それから数年。難病ピア・サポーターの研修で知り合った友人とお茶会をした。

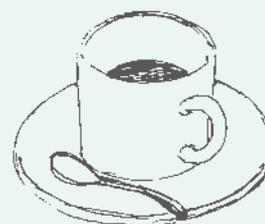
5時間も語り合った。通院のこと、生活の中で感じる困難さ、先行きの不安
……。

患者だから共有している体験や思いがある。

患者同士だからわかりあえることがある。

心が少し軽くなった。

だから、話したいことが話せる場所作りが必要だと思う。



物語の変化と ピア・サポート



病気だけでなく、
病気を受け入れられない自分の気持ちと
闘わなくてはならない。
わかってもらえない苦しみと
闘わなくてはならない。

さて、清水忠彦さんの経験からもうひとつ、病院で医師から紹介されて会ったALS患者である村上達是(むらかみたつし)さんとの交流について取り上げます(詳しくは伊藤智樹編『ピア・サポートの社会学』第1章を参照)。

村上さんは、ベッドの上に座って、大きな真ん丸の目をほころばせながら、清水さん夫妻を歓迎しました。彼は手が動くので、クリップボードの紙に字を書いて言いたいことを伝えていました。

忠彦さんは、「村上さんには悪いんだけど、昨日は牛タンを食べてきました。私もいつ胃ろうになるのかなあ」と言いました。すると村上さんは、

今のうちに美味しいものを食べてください

と紙に書いて、にっとほほ笑みました。

村上さんは、すでに胃ろうを造設していましたが、清水さん夫妻の前で、彼がALS以外にもっているいくつかの病気のための薬を胃ろうから注入する一部始終を見せました。その間、清水さん夫妻の方を「ほらね」というように、ちらちらと見ています。清水さん夫妻の方は、興味津々の様子で、「へえ、胃ろうって、

こんなに小さいんだ」などと小声でひそひそと話していました。

しばらくして、別れの時が来ました。皆の記念写真をとろうとすると、通りかかった看護師が、シャッターを押しましようとしてこやかに申し出てくれました。村上さんは、ベッドからうきうきと降りて、身づくろいをしはじめました。そうやってると、病気じゃないみたいですね、と清水さんに声をかけられると、村上さんは、顔いっぱいの笑顔で、また「元気、元気」のガッツポーズをしました。そして、阿波踊りのように両手を顔のあたりまで上げ、少しひよこひよここと歩いてみせました。

村上さんは、記念写真の出来映えにこだわり、何度も「もう1枚」と求めました。次にまた来たときにお会いしましょう、と清水さんが言うと、村上さんは「その頃には私もここに(*入って緩和ケアを受けながら死を迎えているかも)」と書きました。いやいや、そんなことはないでしょう、などといいながら私たちがいよいよ辞する時、村上さんは、大きな目に涙をいっぱいに浮かべながら、私たち一人ひとりの手をぎゅっと握りしめました。

清水さんと村上さんは、その後携帯電話のメールで連絡をとることはありましたが、



2007年4月25日宮城病院にて。左から、筆者、村上さん、清水夫妻

直接会うことはありませんでした。村上さんは、2009年1月に亡くなっています。

忠彦さんは村上さんと会った後、タイミングに関して逡巡しつつも、2009年5月に胃ろうを造設しました。2009年7月には自身の胃ろうを撮影し、その後の看護学校等での講演で使用しました。患者会でも、胃ろうについてオープンに語りました。講演の中で、彼は村上さんとの交流について次のように述べています。「その方(村上さん)の生き方にすごく感動し勇気をいただきました」(2009年6月、看護学校での講演より)。

当時、清水さんの他に、もう一人のセルフヘルプ・グループのメンバーが、同じ時期に今井医師のもとを訪れ、村上さんに紹介されました。その人も、村上さんによって、胃ろうを実際に初めて見せてもらったといいます。そして、清水さんより少し前に胃ろう造設を行ない、セルフヘルプ・グループでも「(後で着けられなくなる前に)保険のつもりで着けておいたよ」と語っていました。

2009年ごろから、グループの他のメンバーの間で胃ろう造設が相次ぐようになりました。その一人である吉田正二さん(1942年生)は、2010年秋に、胃ろう造設しています。実

は吉田さんは、それに先立つ約1年前から、主治医から、体重減少と嚥下障害が進んでいたため、胃ろう造設を勧められていました。しかし彼は「まだ食べられるのに、胃に穴を開けるなんて…」と当初非常に抵抗感を持っていました。しかし、その一方で吉田さんは、さまざまな人に相談して意見をもらってもしました。とりわけ、清水さんたちが胃ろうを造設した体験を集会で語っているのを聞いたり、あるいは会報に寄稿しているのを何度も読み返したりしていたといいます。そのようにするうちに「えい、いつまでもこだわっていても仕方ない」と思うようになり、造設を決意したといいます。

以上は、胃ろうをめぐるピア・サポートの連鎖の事例でした。この例でのポイントは、医療的処置に関する医学的所見と患者の感覚はしばしばずれているという点です。ALSの場合、呼吸機能の低下が進行してしまうと胃ろうの造設がリスクを伴うものとなり、造設できなくなることがあります。また、早めに胃ろうを造設すれば、そこから栄養をとって体力低下を防ぎやすいという観点からも、今日のALS医療では比較的早めに胃ろうを造設することが勧められる状況になっています。しかし、患者からすれば「まだ食べられる」と思うし、特に残存機能を自分なりに努力して持たせたいという物語を生きてきた(自分なりに努力をしてき

た) ような場合は、一種の敗北感が生じます。これが逡巡や抵抗となって表れると考えられます。

しかし、ピアとの出会いがあると、変化がうながす可能性があります。村上さんが清水さんにどのようにして影響を与えたか、ナラティブ・アプローチによって読み解いてみましょう。会話の中で清水さんは「村上さんには悪いんだけど、昨日は牛タンを食べてきました」と言っています。これに対して、村上さんは、まったく気にするそぶりもなく「今のうちに美味しいものを食べてください」と答え、その後も笑っています。ここには、ある種の潔さ、つまり「私はもう何でも食べることはできなくなりましたが、そのことについてよくよしていませんよ」という潔さが現れているように思えます。つまり、一言でいえば、食べられなくなっていくこと(喪失)への未練を残しつつ決断する主人公を村上さんは清水さんの前で演じて見せた、といえます。また、胃ろうからの注入を実演してみせたり、記念写真の出来栄えにこだわったりするときに見せる村上さんの快活さは、自分が日々落ち込んで暮らしてはいない、ということを示すことにつながっています。

— の出会いを体験した清水さんは、また違った形で、他の人たちの前で「胃ろうを着けた自分」を演じていくこととなります。具体的には、講演で胃ろうを使う様子を見せたり、あるいはセルフヘルプ・グループで造設の経緯や現在の生活について語ったりする中で、「もちろん未練はありますが、まあどうにかやっ

すよ」という趣の、しかしそれでも根本的な「食べられなくなっていくこと(喪失)への未練を残しつつも決断する主人公」という点に関しては同様の主人公を演じることになるわけです。

— のような人の存在は、それを見ている他の人に対する刺激になると考えられます。吉田さんは、胃ろう造設に関して「専門家を信頼しないというわけではないが、清水さんたちの話を聞くと、やっぱり早めにやっとなあ、と思えた」と語っています。専門家は「胃ろうを着けたからといって、即、口から食べられなくなる、というわけではないんですよ」とアドバイスします。そして多くの患者が、一応はそのことを理解できます。しかし、それでも「食べられなくなっていく」という喪失の重みが心を迷わせます。このとき、既に「未練を残しつつ決断した主人公」にふれることで、「こんな人生もあるのか」という可能的世界(ありうる世界)が浮かび上がり、再考の刺激となるのではないかと考えられます。だからこそ、論理的な説得になかなか応じることができなかった吉田さんが清水さんたちの姿に心を動かされたのでしょう。

— のようにしてみると、ピア・サポートの別の側面として、ただ混沌の物語を聴くだけにとどまらず、物語の変化にかかわる側面が浮かび上がってきます。つまり、自分の物語を語ったり、身体で見せたりすることを通して、葛藤をかかえる人の物語が変わっていくのを後押しするような機能と役割がピア・サポートにはあると考えられます。

ピア・サポートの役割と機能

- ・「混沌の物語」を語る／聴くことができる。
- ・本来的に変化することが難しい問題について、変化のヒントもしくはきっかけを与えることができる。

闘っているのは自分だけじゃない

～人の役に立つ喜びと患者同士の交流が私に与えてくれたもの～
美子さん(仮名)〈強皮症・間質性肺炎〉50歳代の体験から

30年間仕事中心の生活だった美さんは、職場の健康診断で間質性肺炎が発見され、さらに病院で強皮症と診断されました。仕事は続けられるだろうと思っていたのに、半年もしないうちに入院、ステロイド・免疫抑制剤の治療が始まり、「仕事復帰は困難」との診断にがく然とします。

生きがいった仕事から離れて、感染症に気をつけながら家にこもる日々を送ることになりました。美さんは気持ちを紛らわすために編み物を始めました。ある日、難病相談支援センターの相談支援員にニット帽子を見せたことをきっかけに、がんの化学療法を外来通院で受ける患者さんにニット帽子を作るボランティアを始めました。そして、親切な看護師さんの配慮で、帽子を受け取った患者さんからメッセージカードをいただきます。

「化学療法を受けることになり、とても不安な気持ちになりました。かぶって一番のお気に入りの帽子が見つかりました」「抗がん剤はつらいけど、新しい帽子とともに、生きる希望をいただきました」「仕事に行くときに帽子があると人目を気にせずがんばれる気がします」「帽子を着用してから鏡を見るのが苦にならなくなりました」……名前も顔も知らないけれど、書いてある文字に、言葉に、人の役に立つ喜びを感じることができました。美さんは、多くの患者さんたちの言葉に救われたと話します。

その後、病院の患者支援センターの師長に誘われて「なごみサロン」に参加しました。それは、病院の看護師やソーシャルワーカーが主催するがんの患者さんたちが自分の体験を語り合う会でした。美さんが難病の診断を受けてから患者同士で話す機会は初めてのことで、今まで周囲の人に言えなかった辛い気持ちも話すことができました。まるでふたをしていた感情が一気にあふれ出るような感じがしました。「患者だからこそ持っている辛さが共通項としてあると思うので、安心して自分の気持ちを話すことができた」と言います。そして、他の患者さんの体験を聞きながら、「みんな病気と闘っているんだ。自分だけじゃないんだ」と思えて、自分を見つめ直し、勇気をもらえたような気がしました。

「誰かの役に立っていると思えば、幸せをかんじることにはできる。幸せは自分の心が決めること。病気を受け止めて、ピア・サポーターとして今の自分にできることをしていきたい。」

時間はかかりましたが、今ではそんなふうを考えるそうです。



ピア・サポート活性化 に向けて： 実践的な留意点



これまで、ピア・サポートの内実について、ナラティブ・アプローチを用いて論じてきました。難病相談支援センターは、ピア・サポートの基盤的な理解を共有しつつ、その活性化に寄与する活動を展開していくのが望ましいと考えられます。実際、既に「ピア・サポーター

養成講座」もしくは「ピア・サポーター養成研修会」に取り組んでいるところもあります。以下では、そうした研修会等を新たに行う場合、一般的に留意すべき点について述べたいと思います。

(1) 知識や情報の吸収と交流それ自体とのバランス

研 修に参加しようとする人の動機として考えられるのは、「何か知識や情報を得て、ピア・サポーターとしてスキルアップしたい」という欲求と、「他の難病を持つ人等と話したい」という欲求です。特に意識されやすいのは前者ですが、後者にも十分注意を払う必要があります。

た とえば、しばらくぶりに会った患者と休憩中に雑談するうちに、期せずして自分の物語を語ったり、相手の自己物語を聴いたりすることになって、それらの話が心に残り、いまここでピア・サポーターとしても役に立ちたいと思っている自分自身を再確認するような気持ちになる、といったケースがあります。あるいは、日ごろ患者会を運営していて悶々と悩んでいたことについて、たまたま研修で会った他の患者会のリーダー的な存在の人と話すうち

に、類似した悩みを他の人も抱えていることを知って、少しほっとするようなケースもあります。いずれの場合も、自分自身の原点や現状を再確認し、気分的にリフレッシュするという効果もっています。したがって、単なる「おしゃべり」だと軽くみることはできません。むしろ、参加者同士のおしゃべりの時間をきちんと確保する方が参加者の満足感は高いと考えられます。

も ちろん、知識や情報にふれて、何かを得たい、成長したいという参加者の欲求に応える部分も大切です。具体的には、このパンフレットで述べているような、ピア・サポートの根本的で大切な部分を理解するという内容も重要です。それ以外にも、たとえば経験豊かな専門職が病いの物語をどのように聞いているかという話や、公的支援制度に関する最新情報なども、重要な知識となります。

要は、これらのメニューをバランスさせていくことがポイントになります。参加者同士の交流・やりとりの時間を確保するには、たとえば、研修の途中の休憩時間を長めにとる、

グループ・ワークの形態を活用する、あるいは、交流それ自体に目的を特化したコーナーを設ける、といったさまざまな工夫をこらすべきでしょう。

(2)「免許」や「資格」より、むしろ「ガソリンスタンド」のイメージで

研修というと、積み上げ式に知識習得や訓練を重ねていって、修了ないし卒業する、というイメージでとらえがちです。しかし、難病患者は、たとえ同じ疾患であっても、症状や進行などが多様であり、また統一的な回答を用意できないような問題もしばしばあります。なにか特定の技能によってそれらをクリアできるようになる、という考え方には無理があります。

たとえば、「4『混沌の物語』を聴く」で述べたような混乱し、とりとめのない話になってしまうようなケースは、発病ないし診断から間もない患者では決して珍しくないと思われます。しかし、聞き手が、たとえ同じような経験をもっていたとしても、時間がたってそのときの記憶が薄れてしまったり、あるいは、そのような語りをただ聴くことの意義を認識していなかったりすると、相手を早く混乱期から救い出してあげたいと思うあまり、自分の明るく前向きな現在ばかり過度に強調したり、あるいは、聴くことを早々に切り上げて「いつまでもめそめそしてないで！」などと言ってしまったりするようなことも起きかねません。こうした例だけでなく、本来は答えがひとつではないかもしれないのに、自分が信じる答えを断定的に語ってしまうようなケースもありえます。こうしたケースにおいては、来談者は、表立って反論はしないけれども、後々まで胸にしこりが残ってしまうかもしれません。

これらの落とし穴には、一番悩んでいた時期から遠くに来ているベテラン患者の方が、むしろ陥りやすいかもしれません。逆に、どんなに知識や経験が豊富であっても、「教えてあげる」という立場にたたず、「自分はこうだと思うけど、違う道もあるかもしれない」と思っているタイプの方が、より優れたピア・サ

ポートを提供している可能性があります。

したがって、研修は、「教えてあげられる」立場に近づくためのものではなく、むしろ、忘れかけていた初期の自分を想起したり、自分が思うのとは異なる見方や意見と出会ったりする場として構想すべきです。そのような場に参加することで、難病患者や家族は、自分自身をリフレッシュし、次の日からまたピア・サポートの場に自らを開いていくエネルギーを補給することができます。これを例えて「ガソリンスタンド」のようなものとしてイメージしてはいかがでしょうか。少し走りつかれた自動車が、燃料を得て、再び活き活きと旅路にでかけていく、というイメージです。

ここで述べた、過去の自分自身を想起したり、多様な見方・意見にふれたりする機会という点でも、グループ・ワーク等、参加者同士がコミュニケーションを行う時間は重要になります。参加者にとっては、そうした機会仲間と意見交換をしたり、議論したりするという経験を積むことが大切になってきます。



おわりに

診断を受けてから

難病相談支援センターにたどり着く
までの間の不安と孤独感は、とてつ
もなく
大きなものだった。

難病相談支援センターの

相談員さんにもっと早く会いたかった。

もっと早く知り合って

助けてほしかった。

難病の経験は、このパンフレットでも「混沌の物語」について述べたように、そもそも話す相手も不足しがちで、社会的にも孤立しやすいと考えられます。だからこそ、専門家だけでなく、ピア・サポーターも聞き手として機能できるような場を増やす必要があります。それができて初めて、私たちの社会は「病いに耳を傾けることができる社会」に近づいていけます。これは「病いの生き難さを軽減できる」ことに他なりません。

その際、専門家とピア・サポーターのどちらが優れた存在なのかという発想は、必要がないどころか、邪魔でさえあります。難病相談支援センターがピア・サポートの場をどれだけ側面支援しながら展開していけるかという問題は、専門家と素人が壁をこえて協働していけるかという問題につながっています。実践上の難しさがあったとしても、じっくり取り組んでいくべきではないかと思えます。





Q & A

Q : 「ピア・サポート」と「ピア・カウンセリング」という言葉がありますが、どちらを使えばよいでしょうか。

A : **主**に1960年代からアメリカ等で興隆した身体障害者の自立生活運動においては、施設や家族に囲い込まれた生活ではない、新しい生活様式を障害者が身につけていくことが目指されました。その際、障害者を援助できるのは、リハビリテーションの専門家ではなく、経験豊富な障害者自身だという考え方がありました。そのような援助的な相談を指して「ピア・カウンセリング」という言葉が使われました。難病の場合とは異なる(先天性の障害をもつ人にとっては、そもそも「混沌の物語」に陥るという部分がなじまない人も多い)とはいえ、重なるところも少なくないでしょう。また、心理臨床の用語である「カウンセリング」という言葉がポピュラーであることから、難病支援の領域において「ピア・カウンセリング」という言い方もよくされます。このパンフレットでは「ピア・サポート」という言葉を用いています。本来的には、病いをもつ人同士の関係性は、互いに物語を持つ者同士として見せあう(聞きあう)という双方向的で継続的なプロセスの上に形成されるものであり、しばしば一回の面談をイメージさせやすく、また「心理学の専門家が行うようなもの」とイメージさせやすい「カウンセリング」という言葉よりも「サポート」の方がふさわしい、というのがその意図です。ただ、そうはいつても、実際には面談を重ねることでピア・サポートのプロセスを作っていくという仕方も行われているでしょう。そうした個々の「面談」をさして「ピア・カウンセリング」と呼んでも、特段の問題はないように思います。

Q : ピア・サポートと患者会はどう違うのでしょうか。

A : **患**者会は、あくまでも「組織」を指すのに対して、ピア・サポートは、支える「行為」もしくは支えあう「相互行為」を指す言葉ですから、次元の異なる意味だと理解してください。患者会はピア・サポートが生じうる主要な場だといえます。このパンフレットで述べた患者同士の支えあいは、これまで患者会という舞台上で数多く発生してきたことだと考えられます。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)ことをふまえ、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、ピア・サポートは、患者会の外でも、病室で、あるいは手紙のやりとりで、発生しうるものでもあります。このパンフレットで挙げた事例にもそのような例が含まれていました。ピア・サポートは、あくまでも人間と人間の出会いやりとりとしてとらえられるべきです。たとえば、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ったり聞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言えないかもしれない。このような点にも注意が必要です。

Q : ピア・サポートは、異なる疾患の人同士でも可能でしょうか。

A : 難病に関する相談の中には、「同じ病気の人会ってみたい」という要望が少なからず寄せられます。安定した患者会が存在していたり、個人としてすぐに名前が浮かぶ人がいたりすればよいのですが、来談者の病気が稀少疾患であるなど、そうでない場合が問題になります。

疾患が異なっていたとしても、ピア・サポートが機能するケースはあります。たとえば異なる疾患だけれど、リハビリテーションの重要性は共通しているとか、飲み込みに関する悩みについては共通している、といった場合です。あるいは、共通項が乏しくても、「治らない病気でありながら、こんな生き方をしている人もあるんだ」というインパクトを与えられそうな自己物語を語れる人であれば、同様の効果はあるかもしれません。誰かに会ってみたいという来談者の要望に対して「疾患名は異なるが、このような部分で話を聞いてみる価値はあると思う」と意図をきちんと説明したうえで、「それなら会ってみようかな」と来談者が言うのであれば、異なる疾患同士でのピア・サポートを試してみる価値はあります。

とはいえ、来談者の精神的な状態もさまざまですし、私たちの頭は医学的な枠組みである疾患名によってかなり固定されています。「そうはいつでも、やっぱり同じ病名の人がいい」と来談者が思うのも自然なことではあります。したがって、即座の対処としては、疾患を越えたピア・サポートの可能性を探るといったのが答になりますが、将来的には、近隣県の難病相談支援センターとの協力関係をもとに、ピア・サポーターの人材ネットワークを広げるといったことも考えていくべきかもしれない、と私は考えています。





著者紹介：伊藤 智樹

1972年、愛媛県生まれ。富山大学人文学部人文学科社会文化講座准教授。専門は社会学。アルコール依存や死別体験、吃音のセルフヘルプ・グループにおける参加者の変容を「物語」をキーワードとして読み解く研究を行っている。現在、神経難病等に関するフィールドワークを中心として、ピア・サポートのプロセスにナラティブ・アプローチを応用する研究を続けている。

伊藤智樹編著『ピア・サポートの社会学——ALS、認知症介護、依存性、自死遺児、犯罪被害者の物語を聴く』（晃洋書房、2013年、税抜2300円）

船津衛・山田真茂留・浅川達人編『21世紀社会とは何か——「現代社会学」入門』恒星社厚生閣（伊藤智樹「自己と社会——社会学的自己論から現代社会へのアプローチ」（第2章）および「病いの物語を産み出す営み——回復への夢と絶望の狭間で」（第13章）」所収、2014年、税抜2300円）

『支援 Vol.1』生活書院（拙著『「その人らしさ」と『ニーズ』；支援者としての体験を振り返る』所収、2011年、税抜1500円）

そのほか研究活動の紹介については、下記をご覧ください。

<http://www.hmt.u-toyama.ac.jp/socio/ito/index.html>

編集後記

平成26年度より始まった厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)))「難病患者への支援体制に関する研究班」の中の研究テーマ「難病相談支援センターの役割」により、難病相談支援センターの役割は何か、難病相談はどのように行っていくのが望ましいかという最も基本的な部分について、ようやく明らかにされようとしています。本研究では、全国の難病相談支援センターを対象に行った質問紙調査と6県7難病相談支援センターを対象に行った面接調査、さらに難病情報センターと共催したワークショップなどの成果を元に難病相談支援センターの役割について検討を行ってきました。難病相談支援センターは、各地で設置が開始されて11年が経ち、全国の相談支援員の方たちが誠実に実践を積み重ねて、難病療養者にとって支えとなる場所になっています。

本書は、難病の相談支援に欠かせないピア・サポートの役割を検討する中で重要性を改めて認識し、ハンドブックとして作成をすることにいたしました。本書作成にあたりご協力をいただきました伊藤智樹先生をはじめ、研究協力者の方々に厚くお礼申し上げます。

謝 辞

このハンドブックを作成するにあたり、ご指導ご助言をくださり、吹き出しの言葉やコラム、挿し絵を描いてくださいました桃井里美様に深く感謝いたします。

2015年12月

川尻 洋美
松繁 卓哉
金古さつき

難病相談支援のためのハンドブック

2 難病相談支援センターとピア・サポート

2015年12月発行 第1版

編集・発行

平成27年度厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)))「難病患者への支援体制に関する研究班」

研究代表者 西澤正豊

