



こうち難病相談支援センター

第9号

ニュースレター

〒780-0062 高知市新本町一丁目 14-6 1階 TEL 088-855-6258 FAX 088-855-6257

✉ info@kochi-nanbyoshien.com

🌐 kochi-nanbyoshien.com

2021年9月発行

編集・発行 こうち難病相談支援センター



センター長あいさつ

今号は「ピアサポート」について養成研修の講師や受講修了者の記事を主に構成してみました。今年の養成研修も始まっていますが、来年はぜひ受講してみてください。ご自分の体験の振り返りにもなります。これからの療養生活にも活かせる研修です。難病の患者さん、ご家族が受講できる対象です。それ以外の方も定員に余裕があれば聴講生としてご参加いただけます。

令和3年度 第一回ピアサポーター養成研修(R3.8.14)

参加された方からの感想など一部抜粋させていただきます

- ・色々な病気の方と話せて良かったです。
- ・皆さんの意見や難病の話を聞いて、自分自身いま一度病気について考える事ができました。2回目も楽しみです。
- ・自分自身患者でもあり、医療従事者でもあり、双方の気持ちが十分にわかる機会でした。3つの“きく”ということも考えることができ、効く、聞く、聴く、この3つを今後の自分の生き方に活用していきたいです。



ピアサポーターフォローアップ研修(R3.8.15)

参加された方からの感想など一部抜粋させていただきます

- ・それぞれの病気の立場、意見や経験話が聞けて有意義でした。
- ・各グループでの意見が十分理解できた。ピア・サポートとして難病も多種多様なので色々知っておくことが大事だと思った。
- ・ピアサポーターについての、色々な意見、傾聴、共感の大切さの再確認。難病の病気の違いはあるけれど、同じ様に病気を通してのしんどさ、人間関係、皆同じだと再確認、そして安心。



ピア・サポートについて

人々は一生涯の間に様々な病気に罹ります。細菌やウイルスなど異物の影響によるものから自身の細胞や臓器の異変などいろいろな病態のレベルがあります。風邪のように誰もが一度は罹患するものもあれば難病までと多種多様です。

ところで話が変わりますが皆さんは、「ピア・サポート」をご存じでしょうか？ピアは“仲間や同輩”のことを、サポートは“支援”することを言います。多くの方々は病気になると不安や悩みを抱えることになります。難病になるとその思いはより大きくなるでしょう。その時に病気そのものの経過や現在対応しうる治療法については医師に、日常的な身体的ケアは看護師に、リハビリに関することは理学療法士の方々に、福祉制度はソーシャルワーカーに、心のケアについては心理士に専門家の視点から相談することもできるでしょう。

ピア・サポートの場合、同じ病気になった“仲間”として相談を受けます。カウンセラーのように相談を受ける方をピア・サポーターと言います。ピア・サポーターは専門家ではありませんが難病など自身の経験を踏まえて相談に応じます。その病気を経験した方ならではの思いが背景にあります。「この病気は自身にとってどんな病気なんだろう？」「これから生活はどうなっていくのだろう？」「仕事や学校は続けられるのだろうか？」「どうしてこのような病気に私になったのだろう？」などなど様々な思いが渦巻く、その経験をすでにされた方々がピア・サポーターとして多くの皆さんの「思い」に耳を傾けてくれます。

同じ病気を体験した立場であるピア・サポーターには、自身の思いを伝えやすく、疾患そのものの理解や共感の深まりにもつながります。まさにピア、仲間であるからこそその支えあいになります。ピア・サポーターはしっかりと研修を受講しています。単に経験値のみで話を聴くわけではありません。どのように話を聴けばより思いに寄り添えるかなどのトレーニングを受けています。また、相談者の方々の秘密も守られます。相談内容が他に漏れないことで安心して相談ができます。

このように仲間同士の支えあいとしての「ピア・サポート」、このピアの仲間にあなたもいがでしょうか？

高知工科大学共通教育教室 池 雅之 教授

私にとってピア・サポートとは（難病ピア・サポーター養成研修テキストより抜粋）

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。

「自分でできること」を意識して！

私は、1999 年に潰瘍性大腸炎と診断されました。発症から再燃と寛解の繰り返しの治療を続けていますが、3 年前の転勤で愛媛県に居住してからは、高知県に通院をしています。幸い寛解期に食事制限など不要ですが、繰り返しの状況に行き詰まることや、周囲に迷惑を掛けることへの負い目から人との関わり合いを避けるようなこともあり、寛解期であっても、何か発症前とは精神面の違いを感じています。そんな私ですが、東京オリンピックの聖火ランナーに応募し、今年 4 月に高知県の聖火リレーを繋いできました！

聖火ランナーへの応募は、ピアサポーター養成研修に参加するまでのことが大きく関わります。勤務先の都合で他県に転勤か、県内に留まるなら退職の選択を求められ、生活環境を変えたくない思いで退職の道を探っていたところ、こうち難病支援センターの就労相談を知ることになりました。

結果として、隣県が決め手となり転勤を選択しましたが、これまで現状維持のベスト思考が就労相談をきっかけに「自分にできること」を意識するようになり、そこからピアサポーター養成研修を受ける気持ちに繋がりました。

聖火ランナー募集の記事を目にしたのは、養成研修の年です。転勤もあって地元で走ることに大きな魅力を感じました。それは、今まで支えてくれた地元の仲間や元同僚、養成研修で交流された方々に走る姿を見せられたらと考えたからです。

聖火リレーは、コロナ禍で延期され、直前まで開催されるかも分からない状況で、仮に走れても自己満足で終わるかと思いましたが、予想外の反響に加え発信力の大きさに驚きました。自身の持病を知って頂けたり、これまで以上に理解して頂けたり、中には「誇らしい！」「自分も頑張る！」と涙ながらの友人も！！

振り返ると、少しの意識の変化から一生に一度の経験にまで繋がりました。これからも体調を考えながらも自分にできることを意識していきたいと思います。



聖火リレーを走る矢野 淳一さん





難病相談支援センターでのピアサポーター登録



サポーターとして活動するためには

1. 養成研修を受ける
 - ・年3回実施しています ・3回受講する必要があります
2. フォローアップ研修に参加する
 - ・年1回実施しています
3. センターや患者会の交流会・サロンに参加する
4. センター職員が面接をして、サポーター登録が完了します



※平成 27 年度から令和元年度までのピアサポート相談実績をホームページにて公開しております。

興味のある方はご覧ください。

<https://kochi-nanbyoshien.com/blog/category/event>

第27回 高知県難病セミナーのご案内

皆さん、災害の備えはできていますでしょうか。

阪神・淡路大震災、東日本大震災を教訓に南海トラフ地震への準備をと各機関で対策が見直されています。難病患者が日頃からできる備えの一つとしては周囲からの理解があります。地震だけでなく水害や土砂崩れ等から自分や家族を守る手段を一緒に考えてみませんか。今年度はオンラインでもご参加いただけます。

日 時: 令和 3 年 11 月 28 日(日) 13:15~16:00

場 所: 高知市文化プラザ「かるぽーと」11 階 大講義室 (高知市九反田 2 番 1 号)

テーマ: 「難病患者の災害対策～みんなで考えよう災害時の備え～」

講 演: 演題「難病患者が知っておきたい日頃の備え」

講師 吉川 祐一氏(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会代表理事)

※詳細は同封のチラシをご覧ください。

交流を求めています

特定疾病と診断され、同じ疾病の方と話してみたいという方がおられます。当センターでは交流の場を提供しておりますので、他の患者さんのお話を聞いてみたいと思われる方はぜひ下記までご連絡ください。

電 話: 088-855-6258

メール: info@kochi-nanbyoshien.com

