

2023 年度 愛知県難病団体連合会

難病ピアサポーター養成講座 感想文集

第1回講義 日 時 令和5年12月10日(日) 13:30~15:30
テーマ ピアサポートとは何かをもう一度理解しよう
講 師 ソーシャルワーカー・サポートセンター名古屋
浅野 正嗣 先生

YNさん

人間として社会人として気づきや反省がたくさんありました。

SKさん

ピアサポートとは、同じような立場や課題に直面する人がお互いに支え合うことと理解しました。

現状では私自身が当事者ではないため、傾聴はできますが、どこまで本音で語ってもらえるか、不安が募ります。

今できることとしては、見聞を広め、顔の見える関係を大切にしつつ、時には当事者と当事者を繋ぐこと、と感じました。

次回も楽しみにしております。

MYさん

平成27年に指定難病としての認定が56疾患から338疾患に増え、難病対策を国の取り組みとして行うことになった。

国が掲げる施策が果たして実現できるのか、継続可能なのかが不安なところである。

少子高齢化、外国人の受け入れ、働き方改革を進めている中での国民皆保険制度の破綻。

国や地方自治体のみではカバーできない状況が益々加速していくのではないかと。

そういった中で、患者や患者を支える家族に寄り添い、互いに病気を持ちながらも、安心感を持って人間らしく生きるためにピアサポーターの需要は高まっているように思う。

今回の講座を通して、実際に難病患者はどのようなことに困難を感じているか、サポート側はどのような態度で接すべきか、

どのような方法でサポートを進めていくのかを学ぶことができた。

それと同時に、必要な情報を提供するための知識もたくわえておかなければならないと思った。

ただし専門職ではないので完璧なカウンセリング技法を実践する必要はないというお話に、少し肩の力が抜けた思いだった。

ピアサポートで特に注意しなければならないのは、治療方針を決定づけるようなアドバイスの仕方は避けるべきであるということ。

時には雑談で終わってしまったというようなことがあっても、聞いてもらえた、心が軽くなったという気持ちをもって帰っていただければ、ピアサポートとしては十分なのかなと感じた。

SMさん

ピアサポーターという言葉は知っていましたが、こういった講習を受けたのは今回が初めてでした。グループワークにていろんな方とお話ができ、いろんな考えがあること、とても勉強になりました。

浅野先生の講習では、難病法、難病対策について初めて知ったことがたくさんありました。難病患者の心理的・社会的問題についても、講習を受ける前より新しい知識が増えました。仕事で難病患者、その家族と関わる機会が多いため、この講習を受けたことでより深く当事者を理解できると思いました。

いままで難病患者、その家族との関わり方が難しく、抱えている問題もかなり深刻なことが多いため、もっとよりよく関わられたらと思っていました。講習を受けて、少し知識が増えたので、見方が変わりました。これから実践で活かさせていけたらと思います。そのためにも定期的に講習を受けたいと思いました。

TMさん

今回で2度目の参加になります。

無料だし、現役でソーシャルワーク経験の長い浅野先生の講義を2回も受けることができました。多分、同じようなお話だったと思いますが、前はオンラインで、今回は対面と言うことで、かなりインパクトと伝わるイメージが変わりました。さすが、傾聴と説明のプロ、そんな感じで、ピアサポーターの意義がスルッと体に入っていました。問題は、上手に消化できて活用できるかは、私自身の問題だと思っています。

さて、私ごとになりますが、自己免疫抑制をしなくてはいけない病気に罹患して、2年ほど経過しました。指定難病とはなりませんが、多分、ずーっと薬物治療を続けることになるでしょう。との主治医の診断です。それまでは、医療や介護の事業に10年ほど関わり、その患者さんや利用者さん、ご家族と関わり、様々な課題や相談に対応してきて、その悩みや問題の大変さを理解してきたつもりですが、自分の立場がそうになると、全く景色が変わり、より深い意味で、その課題を感じるようになりました。

自身の体験や課題を踏まえ、他人事だった頃の体験、その上で客観的にソーシャルワーク（ピアサポーター）のお話を伺うと、より鮮明にその意味が伝わって参りました。まだまだ、この立場での活動が円滑にできるような環境とは思えませんが、同じような課題に向き合い少しでも当事者が安心できるサポートの意味を皆さんと一緒に共有してみたいと思いました。

SYさん

講座前までは、ピアサポートとは何かというところからでした。

ピアサポートとは、役割とはまでは、なんとなく理解できたと思います。

グループワークなどで話し合いをした時ですが、難病に限らず疾病を持っている方たちのためにいろいろなピアサポートがあることに気づいたのですが、疾病のある方たち、その家族、運営団体の方たちは知っていても、一般社会に浸透していないことが残念に思いました。

このような良いことがもっと世の中に知られるべきであると、知られることでもっといい援助？が得られるのではないかとと思う。

グループワークは面白かったですね。いろいろな方とお話になれるのはなかなかないので良かったです。

もっとピアサポートを勉強したいと思っています。私も現役で働くのがそう長くはないので、何か最後にでも社会貢献出来たらと思っています。

余談ですが、私は施設の相談員ですが、よく相談の中で、難病と診断されているのにも関わらず難病申請されていない方が多く、よくお話を聞いてみますと主治医から説明を聞いていないし申請できることも知らなかったと仰るご家族が増えてきています。高いお薬でも自己負担でしている方もいらっしゃいます。ご説明して主治医に申請できないか聞いてみてくださいとお伝えしているのですが。ピアサポートもそうなんですけどやはり知らないということは誰かにとって損（いい方が悪くすみません）をすることなのではないでしょうか。

日々、矛盾を感じながら仕事をしています。

第2、第3回受講できることを楽しみにしています。

I Hさん

意義ある時間を有することができました。

今回受講して、私達や、障害者、難病を抱えている人。

寄り添い方も間違えれば相手に不快を与えたりとなりかねません。

寄り添い相手の話を聞き、心開いて話してくれる様に寄り添わなければとおもいます。

見た目健常者に見えて難病、障害を抱えている人との接し方など。

家族に対してのサポート、日常生活、余暇など心と身体の休まるサポートも重要だなと感じました。

H Jさん

浅野先生のお話で、難病の方の思いや不安、社会復帰の気持ちなど理解ができました。と、同時に当事者でない自分自身に何ができるのか？と感じました。

結局、健常者からの言葉がけ一つにしても、当事者にとっては「きれいごと」と思われてしまい、なにかしたい。という気持ちと、本当の理解はできない。という気持ちがあり正直、向き合い方がわからない。という部分が大きいです。

今回、当事者の方も参加され話を聞く機会もありましたが、当事者の方が、周囲に何を求めているのか、などを伺い、自分ができることを模索していきたいと思います。

2回目の受講を楽しみにしております。

KM さん

二度目の受講です。

今回は「時間の処方と物語の生成」について、深く頷く所がありました。

不安の中で、なにか必死に焦って対応しようとしてしまう、解決せねばと焦ってしまう。

独りでなんとか。

けれど、実際できることは限りがあるし

一旦置くというか、エネルギーを温存するというか、そういう方策も、長い病気との付き合いで、時に必要。

独りで持ちこたえようとせず共に持ちこたえる。

本当にこの考え方は大事ななと思います。

他にはとげのない話し方。

これは私の課題ですが、受け取りやすい話し方の練習は必要だと再確認しました。

私には病気の経験があるため、経験談というのは時にメッセージ性だけが強く届いてしまいます。

けれど、介助者や医療者サイドのお話も伺いたいし、それをうまく引き出せるようにしたいです。

せっかくの勉強会の機会ですので

どなたの経験も考えも、全てが宝物ですから

広く皆さんの経験を伺えたらありがたいです。

ST さん

「ピアサポート」という言葉についてあまり深く考えたこともなく、「認知症ピアサポーター」という言葉の一部として「ピアサポーター」という言葉を耳にした程度の理解でした。

今回ピアサポートについて「定義」やそれによって「得られるもの」について整理し学ぶことができ、何となくしていた「相談」の姿勢について振り返ることができました。

また医療福祉の分野で働く私たちにとって「難病」というと普段関わりがある疾患としてはパーキンソン病、ALS、SLE などであり、意思決定の問題に関わることも多く難しさはありながらもどちらかといえば比較的認知度が高く、診察が市内県内で受けられる範囲の疾患が殆どです。

「生活上の困難」について話をする中で、難病の中でも希少性の高い疾患においては治療診察診断のために他県に行く必要があること、それに伴う金銭的負担や仕事や学校、家族の負担も大きいことについて改めて「当事者の声」として知ることができました。

「難病」の診断を受け疾患を受け入れることだけでも大変であるのに、それ以上に昨日までしてきた「当たり前の生活、日常」がこの先の当たり前でなくなることへの不安は大きいと感じました。

医療介護分野の専門職は生活の困難感に対し、「医療介護の提供」ばかりについて考えがちですが、「心理的負担や医療介護だけでない生活のしづらさ。生きづらさ」「当たり前のことができなくなる辛さ」についてももう少し意識をもっていく必要があると感じました。

全体を通し、

患者同士の繋がり、当事者同士の話は専門職からの話とは全く重みが違い、良い方向にも悪い方向にも響くことばになるのだと感じ、私自身は改めてつなぐ役割や繋いだ人をサポートする役割を担えたら良いと思いました。

KYさん

不勉強なためピアサポートという言葉は初めて聞き、興味を持ち参加させていただきました。現場で聞いたがん患者さんの声が本当に耳が痛い気持ちで聞いておりました。気持ちに寄り添うことの難しさを実感しましたが、そのような思いをくみ上げることがとても大切なものなのだと思います。

IAさん

私は今回会社からお誘いあり、研修に参加させて頂きました。

正直、どんな研修なんだろうと思っていました。

参加した中で思ったことはとても勇気をもらえる会だと思いました。

次回の研修も楽しみにしています。宜しくお願いします。

第2回講義 日 時 令和6年1月21日(日) 13:30~15:30
テーマ 難病患者の相談に応じるための社会保障
講師 名古屋大学医学部附属病院 地域連携・患者相談センター
医療ソーシャルワーカー主任
粕田 剛資 先生

TMさん

非常に中身の濃い勉強会という印象でした。

支援者やサポーター、相談窓口担当の方にとっても、様々な情報に対して、どこまで理解できるのか、把握しているのか、多くの課題になりました。

冒頭に司会者が「知り合いや仲間を作りましょう。」との挨拶から始まった意味が、わかりました。つまり、「一人で情報の把握や理解が難しいから、共有してその皆さんで対応していきませんか？」と言うメッセージだったように感じました。

また、講師の先生も同じように「共有しましょう。」との言葉が印象に残っています。やはり、様々なケースが、希少事例にも関わらず、多様化し同じような課題が少ないのだろうと推測できます。

さて、「感想文を！」と言う投げかけに、「感想文を書く意味は？」疑問に思いながら、書いています。たぶん、これも、コミュニケーションの一部で「仲間」「共有」の表現方法かと推測します。

感想と言うより意見ですが、「仲間づくり」「共有方法」を議論する方法を考えてみたいと思います。例えば、

- ・講座受講者名簿を作り（同意の上）共有する。
- ・定例事例発表会を開催する。→広報誌を制作する。
- ・メーリングリストやLINEグループ、公開サイトの運営など

制度を理解することは、辞書の使い方をマスターするようなことですから、どこになにが書いてあり、どのケースに該当するのかわかるようになれば良いでしょう。

- ・「難病対応制度フローチャート」を作って頂き、公開されると安心できそうです。

講師の先生からも、「完全に覚えなくてください。」とのメッセージが印象に残りました。

KE さん

難病と診断されて、まだ受容されていない方、もしかしたら…という方の支援をさせていただいています。

支援制度の名前は知っていてもよくわからなかったところを短時間の中でご講義いただき、講師の先生が資料作りにとっても苦労されたのでは…と感じました。

自分が難病だと診断されたら、色々な事に投げやりになったり、諦めたりしそうです。

そんな時に、支援者にどう関わってほしいか？を考えながら、今後の仕事に活かして行きたいと思いました。

HM さん

養成講座の全回に参加したいと思いましたが、勤務の事情であきらめました。残念です。

第2回のみ参加ですが、

社会保障についてまとまった講座を受けることができたことに感謝申し上げます。

講座でお話しくださいましたように、制度はかわっていくものなので、窓口相談の担当と致しましては、講座冒頭の写真のような本棚を整理するためにアンテナをはり、

ご案内に備えたいと思っています。広くわかりやすく資料を作成していただきまして、誠にありがとうございました。今回は特に、新しい情報の部分と、名古屋市と市外の違いなどをご案内いただけたことが参考になりました。

また、今回の資料の一部に記載されていた福祉用具と住宅改修につきましては、「なごや福祉用具プラザ」（昭和区御器所）でも、ご相談や、体験学習を承っております。自助具製作・被服の改造、スマホやパソコンの活用などのボランティアの活動の場でもあり、学習会も開催しています。皆さまの暮らしの中のご不便さやご不安をお聞かせいただき、ご安心な暮らしのために、どのような環境調整や支え合い・学び合いが望まれるかを考え、できる限り実践してまいりたいと思います。今後ともどうぞよろしく願いいたします



MY さん

様々な社会保障制度があり、覚えきれませんでした。資料を読み返して、大まかな内容を理解しておき、また必要な時には最新の内容を調べ直そうと思います。粕田先生ご自身も障がいを持っておられるということで、同じ目線に立って説明していただいたという印象を受けましたし、ピアサポートの現場ではそのように経験を共有しながら、同じ立場として伝えることが重要だということを教えていただきました。

SM さん

社会保障制度について、大学で学んだこと、病院でソーシャルワーカーをしていたときの復習になりました。現在も仕事で社会保障制度に関わることがあるため、今回はさらに学びを深めることができました。新しく法改正があるため、常に新しく情報を入手しないといけないと思いました。患者様の相談に応じるときだけに必要なことではなく、自分自身も必要になる可能性があるため、絶対に知っておくべき知識だと思いました。定期的に講習を受けていきたいと思います。次回の講習会も参加させていただきます。どうぞよろしくお願い致します。

EY さん

講座を受け、社会保障を知っているのと知らないのでは大きな差があると改めて感じました。

粕田先生の言われていた通り、知識を広く持つ事や知っておくことで引き出しの数が増やす事ができ、必要に応じた社会保障が利用できると思います。

仕事で今回のような社会保障を利用される方と接する機会が多いので、その際に役立てられるよう学んでいきたいと思います。

S T さん

第2回は難病にかかるたくさんの方の社会保障制度を整理しまとめて学ぶ貴重な機会でした。

お金に関わるものはきちんと情報を自力で整えて申請をしないと、受けられないものも多く、もしかしたら利用できるかも？と気付いて調べることも必要になります。先生も話されていましたが、支援者が知らないことで、関わる方が不利益にならないために、浅くても情報がえられるよう常にアンテナを広く張っておきたいと思います。

また制度は本来公平に利用できるべきですが、地域によって助成や利用できるの範囲に違いがあり公平性にかける部分もあります。

そういう地域による違いも踏まえ情報を整理し伝えられたらと思います。

今後少しでも情報不足により制度利用にもれる方が減り、また誰もが公平に利用できる制度となればと思います。

「難病」としてひとくくりにせず、きちんと病気を理解し必要な人や資源につなげるようにしたいと思います。

I H さん

大変意義ある学びの時間となりました。

福祉関係それなりに覚えなくてはと悩んだりしていましたが、深く考えすぎないで、大まかに覚えておき、その時その時に応じ関わりのできるようなところを開いて、寄り添い支えになっていければと、少し気が楽になりました。

次回も参加させて頂き、わたしなりに未熟ながらもピアサポーターとして寄り添い支えていけるようにと思っています。

H M さん

ピアサポーターという存在を当事者として直接関わる機会がなければ、なかなか知ることが難しいと感じています。しかし、自分や身内、そして知人が、いつその当事者になるやもしれません。その時のピアサポーターの役割は、とても心の支えになるものだと思います。そして、今回の社会保障については、全てを理解することは容易ではありませんが、こんな制度もあるのだということを知っているだけでも、そこからセーフティーネットにつながるため、知るといふきっかけはとても大切だと実感しました。このきっかけが、多くの人に広がれば、必要としている人に、より早く、より多くの有用な情報につながると思います。私自身も今後の学びのきっかけづくりになりました。もっとくわしく知り、それを必要としている人に届けられるようにしたいと思います。次回も参加予定ですので、楽しみにしています。

T さん

短時間ではありましたが、難病患者さんが利用できる制度の概要を理解することができました。

自分自身の知識不足を再確認しました。

資料を見直して勉強します。そして、患者さんに生かしていきたいです。

IA さん

今回色々な保険制度について学ぶ事が出来ました。職場で関連する制度もいくつかあり、頂いた資料を参考に活躍出来たらと思いました。また、社会保障、保険制度については改正したことから知らなかった制度もあり大変勉強になりました。

SKさん

4月にはトリプル改定とも言われており、未だ全容が見えない中、不安でしかありません。

ただ先生が言われた、制度は完全に覚えなくて下さい、という言葉には救われています。

いつも思うことですが、医療報酬・介護報酬が上がれば、その負担は患者様や利用者様に生じてしまい、それに伴ってサービスも上がれば問題はないでしょうが、難しいように思います。

ピアサポーターとしては、やはりその道のプロに導けるよう、益々顔の見える関係を気付くことと考えています。

第3回講義 日 時 令和6年2月11日(日) 13:30~15:30
テーマ 相談者から安心と信頼を得られる
「傾聴」など、ピアサポートの実践的知識
講 師 公立大学法人名古屋市立大学大学院人間文化研究科教授
山中 亮 先生

TM さん

2時間という時間が短く感じるような講座でした。ありがとうございます。

さて、今回は「傾聴」に関して専門家から現場からの生のイメージを伺うことができ、良い機会となりました。

様々な意味での傾聴ができないと、ピア的なサポートができないことを今更痛感しました。

やはり、なんとなく??ではなく、根拠のある知識と目的を持って話を聞くべきだと学びました。今までは、「傾聴」=「話し相手」、そういう感じでしたが改善できそうです。

そして、ロールプレイに関しては、自由人で身勝手な性格の自分にとっては、とても苦手な体験となり、反省ばかりです。それも、自分自身の人の話や文章を読んで理解する能力が退化している自分自身を再認識する結果になりました。

とにかく、「どうして、こんなロールプレイングをするのか？」そちらの方に気が行き、「こんな方法で練習になるのか？」そんな邪心の中での体験で、真面な対応が出来ず、メンバーの方には迷惑をおかけしました。「ロールプレイング」の練習をしてから、しないと他の方に迷惑が掛かることを発見しました。

さて、今後の期待としましては、難病ピアサポーター受講後の活動実態やケーススタディーができるような機会ができないかと思います。

また、講師の先生にも、様々な事例をご紹介いただくと参考になります。

SM さん

ピアサポートの実践的知識として、コミュニケーションスキルが大事であると学びました。特に「傾聴」が重要であると理解できました。相手側には表情やしぐさといった非言語も重要であると理解できました。ロールプレイを行い、初対面の方とのコミュニケーションは難しいのに、話す時間が長くなるともっと難しいと思いました。集中力が切れて、聴く姿勢も変われば相手に伝わってしまうため、時間を決めて面談を行うことの大切さを理解しました。話を聴いてもらう役は、聴く側より気が楽ですっきりすると思いました。ピアサポーター講習会はこれで3回受講できましたが、1回では忘れてしまうため繰り返し学ぶことも大切だと思いました。今回はこのような機会を作っていただきありがとうございました。次回も参加したいと思います。



MY さん

第3回では、実際に患者さんと接する時に、どんなことに気が付いたら良いか、実践を交えて具体的に教えていただきました。

傾聴のロールプレイでは、聴き手を体験してみて、相手の話に対して、自分なりの言葉で言い換え、繰り返すや、感じた事を咄嗟に伝えることがなかなか難しく、訓練が必要だと思いました。

また、話し手を体験した時は、自分が緊張して、早口で情報量が多くなってしまったことで、相手に要点をうまく伝えることができなかつたので、実際の場面でもそんな相談者がいるだろうということが想像できました。

聴き手になった時には、ポイントを一つ一つ拾い上げていく作業が必要になってくると思います。

ピアサポートの基礎はコミュニケーションスキルであり、これは学んで習得できることと教えていただいたので、今後も繰り返し学んでスキルアップしていきたいと思います。

また、ピアサポートを通して難病とうまく付き合いつつ、互いに助けあっていけたらと思います。

KM さん

対面でのロールプレイを初めて行い、気づきがありました。

- 1、初対面の方でも、自分の話をさえぎらず受け入れてもらえると話しやすいこと
- 2、2分間自分の話をするというのは、簡単なようでそんなに話すことがないものだと実感

したこと

3、初対面の方の話を、うなずきだけでなく、「その人の核となる」話を広げていくように「感じて」「理解して」「アシストする」ってできないものかということ

話したいけれど、何を話せばいいのかぼんやりとしている方

困っているけれど、自分は実際何を困っているのか、具体的にわからないとき

こんがらがった糸を一緒にほどく作業、痛みを尊重しながらほどき、

どのように編んでいくかを見守るのが「びあ」ならではの意義かなと思っているので

この練習をもっとできたらいいなあと思いました。

ロールプレイング、実技、そういう勉強会も参加してみたいです。

I H さん

福祉に関わることそれなりに覚えなくてはと思っていましたが、ちょっと気楽におおむね覚え、その時その時に応じて関わりのありそうなところを開いて、寄り添い支えになっていければと少し気持ちが楽になりました。

次回も参加させていただき、私なりに支えていけるようにと新たな旅立ちにしていきます。

S K さん

講座自体は毎回楽しく、興味深く参加させていただきました。

が、改めて振り返ってみると、正直なところ、今のままでは役割が果たせない、という思いが強いです。

普段から仕事柄、患者様に対しての傾聴は行っており、特に問題なく行えているはずですが・・・

違うのは患者様が難病でないということでしょうか？

実践にあたっては、先輩ピアサポーターの傾聴に同席させていただいたり、

そんな機会があると多少不安が拭えるのでは？ と考えます。

認知症カフェに参加させていただいて、サポートの仕方を学ばなりしていきたいと思えます。

今後とも宜しくお願い致します。

S T さん

全3回の研修を終え、初回ではまだぼんやりしていた難病ピアサポーターというものが、今回傾聴の研修を受け、より具体的なイメージに繋がったような気がします。

私は相談に関わる仕事をしており、日々の相談の中でも「傾聴する」、「サポートする」という言葉をよく使います。

サポートについて「当事者に自覚を与えること、当事者が解決できるようにすること、当事者の自信になるようにすること」そんな主語を当事者にした働きかけができていたか、傾聴について「積極的能動的に関わり、気付きを与えることができていたか。価値観の押し付けや安易なアドバイスをしていなかったか？」など今まで日々の相談の中で、本当に適切にできていたのかと振り返る機会となりました。

そして傾聴はスキルだからこそ、意識をもち訓練することで、上達もできると知りこれからもスキルアップできるよう頑張りたいと思いました。

3回を通し、専門職ではなく当事者の方の声をきくことができ、よりその当事者同士の繋が

りの場の必要性を感じました。ありがとうございました。

KE さん

傾聴は本当に難しい、と感じています。

話を聴きながら、頷く・質問するタイミング・表情等。

自分はとてもせっかちなので、早く解決に導かなければ、と焦りがちです。

自分に余裕が無い時も。

ワーク内で、自分の話を聴いて貰う側も体験しました。ちゃんと相手に話の内容や自分の想いが伝わってるかな？と。伝えたい内容は明るいものでしたが、不安な気持ちを少しですが感じる事ができました。

私は難病の当事者ではないですが、講座の雰囲気がとても心地よく、楽しみながら参加できました。

IA さん

今回研修に参加させて頂き感じたことは、聴き手や話し手を実際に体験してみて難しさを感じました。普段何気なく傾聴していましたが、背後にある心の動きまで考えたことはなく、とても大切なんだと知る事が出来ました。また、傾聴することで深い信頼関係も築かれるんだと実感しました。