「がん総合相談に携わる者に対する研修事業」報告書

ピア・サポートにおける現状の取り組みや普及における問題点の調査分析

改訂委員会委員長 小川 朝生

国立がん研究センター先端医療開発センター精神腫瘍学開発分野

A. 目的

ピア・サポートは、がんを含めた慢性疾患 に対する基礎的な心理社会的な支援の一形式 である。

がん対策推進基本計画(第3期)において、ピア・サポートについて、国が作成した研修プログラムの活用状況に係る実態調査を行い、ピア・サポートが普及しない原因を分析し、研修内容の見直しやピア・サポートの普及を図ることが個別目標に掲げられている。

本事業では、上記の課題に対応するため に、研修プログラムの改訂をおこない、各都 道府県への情報提供等を進めてきた。

あわせて、今後、がん診療連携拠点病院や 都道府県地域統括相談支援センター等におい て、ピア・サポートをどのように活用してい くのが望まれるのかを明らかにし、都道府県 やがん診療連携拠点病院の体制整備の方向性 を検討する事を目的に、体験者のピア・サ ポートに関する利用実態やニーズを検討し た。

B. 経過

体験者によるピア・サポートの利用並びに ニーズを把握するために、インターネット・ モニターを対象に WEB ベースの量的調査を 実施した。

1) 概要

調査方法:インターネット調査 使用パネル:株式会社マクロミル

調査実施期間: 2021 年 01 月 12 日 (火)

~13 日 (水)

対象者の設定:以下の条件を設定した。
・これまでにがんと診断されたことがある
・現在、診断されたがんで「治療のため入院している」または「治療のため通院してい

る」または「定期的な検査、もしくは経過観察のために通院している|

目的:

がん経験者における、ピア・サポートの利 用実態を把握するとともに、ニーズを明ら かにする。

調査内容:

がんに関連した精神心理的苦痛の頻度ならびにピア・サポートに関する利用実態について、先行研究をもとにエキスパートのコンセンサスで項目を決定した。

2) 対象者のスクリーニング

0. 本調査の回答者のがん種と治療や通院の状況

設定条件に該当する者 1030 名より回答を 得た。

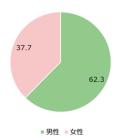
①対象者の概要

			診断されたがんの治療や通院の状況						
N=103 0			① 治療の ため入 院して いる	② 治療の ため通 院して いる	③ 定なも経察のにしる いる	④ 治察了と を がし、 に に な は に に に に に に に に に に に に に	⑤ その他		
	N	%	%	%	%	%	%		
乳がん	208	20.2	3.4	43.8	52.9	0.0	0.0		
大腸がん	152	14.8	0.0	17.1	71.7	10.5	0.7		
胃がん	107	10.4	2.8	15.9	74.8	5.6	0.9		
肺がん	99	9.6	4.0	30.3	60.6	5.1	0.0		
肝臓がん	46	4.5	6.5	30.4	58.7	4.3	0.0		
子宮頸 がん	54	5.2	1.9	5.6	87.0	5.6	0.0		
子宮体 がん	26	2.5	3.8	15.4	80.8	0.0	0.0		
前立腺 がん	205	19.9	2.0	28.8	68.8	0.5	0.0		
その他の がん	304	29.5	4.3	22.0	70.1	3.0	0.7		

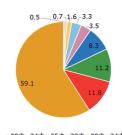
1 つでも治療や通院の状況が①~③に当てはまるがんがあれば、本調査の対象者とした。

② 回答者属性 回答者の属性を項目ごとに示す。

(1) 性別

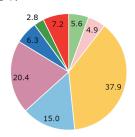


(2) 年齢



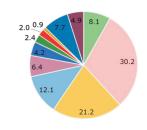
■ 20才~24才 = 25才~29才 = 30才~34才 ■ 35才~39才 = 40才~44才 = 45才~49才 ■ 50才~54才 = 55才~59才 = 60才以上

(3) 居住地域



北海道 ■東北地方 ■ 関東地方 ■ 中部地方近畿地方 ■ 中国地方 ■ 四国地方 ■ 九州地方

(4) 世帯年収



 200万未満
 200~400万未満
 400~600万未満

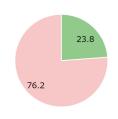
 600~800万未満
 800~1000万未満
 1000~1200万未満

 1200~1500万未満
 1500~2000万未満
 2000万円以上

 わからない
 無回答

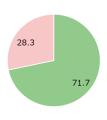
_L thr trt.

(5) 未既婚



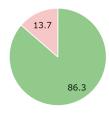
■未婚 ■ 既婚

(6) 子供の有無 (同居問わず)



■ いる ■ いない

(7) 同居家族の有無



■はい ■いいえ

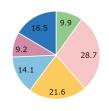
(8) 職業



③回答者の治療状況

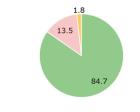
現在治療中、もしくは定期的な検査や経過 観察をしているがんについて

(1) 診断された時のステージ



■ 0期 ■ I期 ■ II期 ■ III期 ■ IV期 ■ わからない

(2) 転移・初発の有無

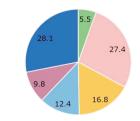


■ 初発■ 転移・再発■ 分からない・答えたくない

(3) 放射線・薬物療法の経験



(4) 診断された時からの期間 3年未満が約半数であった。



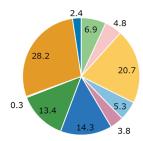
■ 1年未満 ■ 1年以上2年未満 ■ 2年以上3年未満 ■ 3年以上4年未満 ■ 4年以上5年未満 ■ 5年以上前

(5) がんを治療もしくは定期的な検査や経過 観察をしている病院



(6) 診断を受けたときの職業

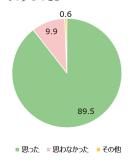
診断時、仕事をしていた人は 55.8% (専業主婦は除く) であった。





(7) がんだと診断された時、仕事を続けることができるならば、続けたいと思ったか。 (実際の状況は問わない)

なんらかの組織で仕事をしていた人(48.9%:自営業を除く)のうち、「仕事を続けることができるなら続けたい」と思った人は、89.5%であった。



3) がんによる不安や苦痛について

1. がんによる不安や苦痛など

がんと診断されてから現在までに、がんによるなんらかの不安や心配ごと、悩みなどを感じたことがあるとの回答が7割にのぼった(N=1030)。

・Q8. がんと診断されてから現在までにが

んによる何らかの不安や心配ごと、悩みなど を感じたことがありますか。



① 治療の段階ごとの不安・苦痛について

不安や苦痛を持つ人は「がんの疑いがあると診断されてから治療開始までの間」、「再発したあと」、「入院から退院までの間」、「通院しながら放射線や抗がん剤などの治療を受けている間」の順であった。

最も低い「経過観察中」では、48.0%が不 安や苦痛を感じていた。

・Q9. 現在治療中もしくは定期的な検査や 経過観察をしているがんに関して、それぞれ の時期のあなたのお気持ちについて最も当て はまるものをお答えください。

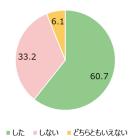


2. 感じた不安や心配事、悩みについての相談した経験の有無とその結果

がんによる不安や心配事、悩みなどを感じたことがある人のうち、それらの不安や悩みについて誰かに相談したのは 60.7%であった

相談「した」人のうち、相談したことで気持ちが「(やや)軽くなった」と回答したのは72.3%であった。一方、誰にも相談しなかった人も33.2%いた。

・Q10. 感じた不安や心配ごと、悩みについて、誰かに話したり相談したりしましたか(N=732: Q8 で不安や悩みを感じたことが「あった」と回答した人)。



・Q12. 相談したことで、気持ちは軽くなりましたか(N=444:Q10 で相談「した」と回答した人)。

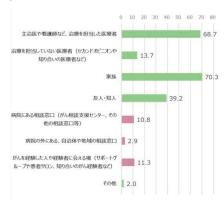


3. 感じた不安や心配ごと、悩みについて相談した相手

主たる相談相手は、「家族」や「主治医や 看護師など、治療を担当した医療者」が約7 割、「友人・知人」が約4割であった。

「がんを経験した人や経験者に会える場(サポートグループや患者サロン、知り合いのがん経験者など)」の利用は(11.3%)、「病院にある相談窓口(がん相談支援センター、その他の相談窓口等)」(10.8%)とほぼ同じ割合であった。

・Q11. 誰に話したり相談したりしましたか。当てはまるものをすべてお答えください。(N=444:Q10)で相談「した」と回答した人)



4. 性別:男女での比較検討

「がんによるなんらかの不安や心配ごと、 悩みなどを感じた」(Q8) 割合は女性の方が 高かった。(男性:65.4%、女性:80.4%)

精神心理的苦痛に対して相談行動を取った (Q10)」人の割合は、女性の方が高かった (男性:54.3%、女性:69.2%)。

相談先(Q11)は、「知人・友人」や「がんを経験した人や経験者に会える場(サポートグループや患者サロン、知り合いのがん経験者など)」などは女性の方が割合が高く、一方で、「治療を担当していない医療者(セカンドオピニオンや知り合いの医療者など)」は男性の方が割合が高かった。

相談したことによって気持ちが軽くなる割合には男女で差はなく、7割程度であった。

5. 年代: 20-39 歳、40-49 歳、50-59 歳、60-69 歳、70-79 歳、80-89 歳の6群での比較検討「がんによるなんらかの不安や心配ごと、悩みなどを感じた」(Q8) 割合は50 歳未満の若い2群が最も高かった。

不安や悩みについての相談(Q10)を「した」人の割合は、(59歳までの3群においては)より若い年代の方が高かった(20-39が最も高く79.2%)。60-69歳が最も低く、それより上の年代はまた徐々に高くなった。

相談した相手(Q11)は、年代が低いほど「知人・友人」の割合が高かった。また、「がんを経験した人や経験者に会える場(サポートグループや患者サロン、知り合いのがん経験者など)」も年代が低いほど高く、20 - 39歳だと19.0%であった。

相談したことによって気持ちが軽くなった

(Q12) 割合には差はなく、7 割程度であった。

6. ステージごとの比較: 0 期、 I 期、 II 目 にがんによるなんらかの不安や心配ごと、 悩みなどを感じた」(Q8) 割合は IV 期が最も高かった (80.0%)。

0期及び"わからない"が最も低かった (60.7%・60.6%)。

"がんの疑いがあると診断されてから治療開始までの間"の不安や苦痛は I 期~IV期のいずれも高いが、その後の不安や苦痛は、IV期において継続する人の割合が高かった。

一方、不安や悩みについての相談(Q10)割合は、いずれの群も変わらなかった(より不安や辛さが継続するIV期群がより相談しているわけではない)。相談行動は、ステージとは関係ないことが推測される。また、相談した相手(Q11)にも差はなく、年齢や属性が影響していた。

4) ピアとの会話や交流の実態

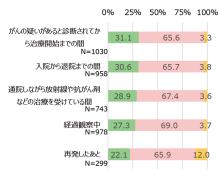
1. 同じようにがんを抱えている人やこれまでに がんを経験した人と、会話や交流を持ったこ とはあるか(時期ごと)

同じようにがんを抱えている人やこれまでにがんを経験した人と、会話や交流を持ったことが「ある」と回答したのは、"がんの疑いがあると診断されてから治療開始までの間"が31.1%と最も多かった。

"再発した後"については、22.1%と減少していた。

· Q13,18,23,28,33

同じようにがんを抱えた人やこれまでにが んを経験した人と会話や交流を持ったことが ありますか。



■あった ■なかった ■どちらともいえない・覚えていない

体験者と話をするなどの交流を持った場(時期ごと)

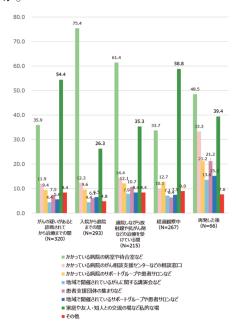
診断から治療までの間や経過観察中は、「家庭や友人・知人との交流の場など私的な場」の割合が高く(それぞれ54.4%と58.8%)、入院もしくは通院治療中は「かかっている病院の病室や待合室」の割合が高かった(それぞれ75.4%と61.4%)。

(注:ここでの体験者との交流は、患者同士の交流という意味合いも混じっていると考えられる)

再発後については、「かかっている病院のがん相談支援センターなどの相談窓口」(33.3%)や「かかっている病院のサポートグループや患者サロンなど」(21.2%)の割合も高く、病院の支援を利用している可能性がある。

· Q14,19,24,29,34

がんを抱えている人やこれまでにがんを経験した人とお話したのはどのような場所でですか。



3. 体験者と話をした内容(時期ごと)

いずれの時期も「治療について」や「症状や副作用、後遺症など身体のことについて」の割合が高いが、「不安や落ち込みなど気持ちについて」など多様であった。

特に、"再発後"は、「治療費などの経済的なことについて」や「将来の生活について」、「医療者との関係について」など、社会的問題やコミュニケーションまで広範囲にわたる傾向があった。

· Q15,20,25,30,35

がんを抱えている人やこれまでにがんを経験した人とどのようなことをお話ししましたか。

それぞれの時期に、がんを抱えている人やこれまでに がんを経験した人と、どのようなことをお話ししました か、以下の中から当てはまるものを全てお答え下さい (複数回答)	がんの疑い があると診 断されてか ら治療開 始までの 間	入院から 退院まで の間	通院しな がら放射 線や抗が ん剤などの 治療を受 けている間	経過観察 中	再発した
N	320	293	215	267	66
症状や副作用、後遺症など身体のことについて	61.6	63.8	60.5	57.3	59.1
不安や落ち込みなど気持ちについて	35.0	33.4	34.4	34.5	34.8
治療について	66.3	67.2	66.0	61.4	54.5
治療費などの経済的なことについて	25.3	22.5	25.1	22.5	31.8
医療者との関係について	18.4	23.5	24.7	25.1	30.3
病院選びや転院について	27.8	14.3	14.0	21.3	25.8
家族や周囲の人との関係について	16.3	18.8	19.1	19.1	22.7
仕事や学校など、社会生活について	18.8	18.4	19.5	24.7	24.2
食事や運動、下着やかつらなど、日常生活に関わる ことについて	27.5	25.6	30.7	28.8	28.8
将来の生活について	20.6	20.8	19.1	24.3	31.8
日常の何気ないごとについて	35.0	45.1	43.3	49.1	43.9
その他	1.9	1.4	0.0	1.1	0.0

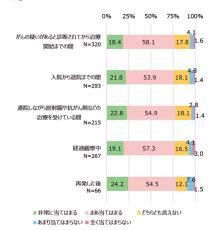
4. 体験者と話すことで、つらさが和らいだり、 気持ちが軽くなったりしたか (時期ごと)

いずれの時期においても、ピアと会話や交流を持った人のうちの8割弱が、「つらさが和らいだり、気持ちが軽くなったりした」と回答した。

· Q16,21,26,31,36

がんを抱えている人やこれまでにがんを経験した人とお話したことで、あなたのお気持ちに変化はありましたか。

1. つらさが和らいだり気持ちが軽くなったりした。



5. 体験者と話すことで、気持ちが傷ついたり、 嫌な思いをしたりしたか (時期ごと)

いずれの時期においても、体験者と会話や 交流を持った人のうちの一定数が、「気持ち が傷ついたり、嫌な思いをしたりした」と回 答した。

特に"再発した後"においては、割合が高く、34.8%にのぼった。

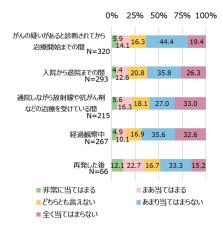
再発後のサポートグループについては、繊細な話題が多く、医療者が関与することが強

く推奨されている領域であり、同様の注意すべき傾向がうかがえる。

· Q16.21.26.31.36

がんを抱えている人やこれまでにがんを経験した人とお話したことで、あなたのお気持ちに変化はありましたか。

2. 気持ちが傷ついたり嫌な思いをしたりした。



ピアと会話や交流を持たなかった理由(がんの疑いがあると診断されてから治療開始までの間)

「特にそうする必要を感じなかった」が最も多かった (47.8%)。

一方で「身近にがんを抱えている人やこれまでにがんを経験した人がいなかった」(37.6%)というアクセスの問題もあった。また、「話をしても変化が期待できない(仕方がない)と思った」(19.1%)・「あまり知らない人と話をするのに抵抗があった」(18.5%)といった心理的な障壁も認められた。

· Q17

がんの疑いがあると診断されてから治療開始までの間,同じようにがんを抱えた人やこれまでにがんを経験した人と会話や交流を持ったなかったことはなぜですか。

(複数回答、N=676:Q13で交流を持った ことが「なかった」と回答した人)



7. 会話や交流を持たなかった理由 (時期ごと)

「特にそうする必要を感じなかった」と回答した割合はいずれの時期も最も高いが、「がんの疑いがあると診断されてから治療開始までの間」では相対的に低かった。この時期が、ニーズはあるが他の障壁のために、会話や交流を持てなかった人の割合が最も高い可能性がある。

「身近にがんを抱えている人やこれまでに がんを経験した人がいなかった」というアク セスの問題は、いずれの時期にも認められ た。

· Q17.22.27.32.37

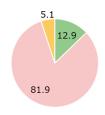
同じようにがんを抱えた人やこれまでにが んを経験した人と会話や交流を持ったなかっ たことはなぜですか。

"がんの疑いがあると診断されてから治療開始 までの間"に、同じようにがんを抱えている人や ごれまでにがんを軽験した人と、会話や交流を 持たなかったのは何故ですか。(複数回答)	がんの 疑いが を いがと き い た い か ら り れ い 治 始 ら り に り ら り に り の り り の り り り の り り の り り り の り	入院か ら退院 までの 間	通院が線が が射線が がかがあるを がいる がある がいる がいる がいる はいる はいる はいる はいる はいる はいる はいる はいる はいる は	経過観 察中	再発し た あと
N	676	629	501	675	197
特にそうする必要を感じなかった	47.8	57.1	57.3	61.8	59.4
身近にがんを抱えている人やこれまでにがんを 経験した人がいなかった	37.6	32.6	32.5	34.7	36.5
どんなことを話していいのかわからなかった	11.2	12.2	13.6	11.0	13.2
話をしても変化が期待できない(仕方がな い)と思った	19.1	15.6	13.8	14.7	17.3
あまり知らない人と話をするのに抵抗があった	18.5	18.3	18.0	15.4	14.2
自分の病気について、人に話すことに抵抗が あった	12.9	11.3	11.2	11.7	11.2
話をした人に秘密を守ってもらえるか不安があった	3.7	3.8	3.6	4.0	4.6
ー 自分の相談を受け止めてもらえるか自信がな かった	4.7	4.3	3.8	3.7	7.1
交流をもとうとしたが、受け入れてもらえなかった	0.3	0.3	1.0	0.9	1.5
(患者や経験者の会は開催されていたが) 日 程が合わなかった	0.7	0.5	1.2	0.4	1.0
(患者や経験者の会は開催されていたが) ど のような会かわからず不安だった	1.5	1.1	1.2	0.6	1.0
(患者や経験者の会は開催されていたが) そうした特定の会に参加するのに抵抗があった	4.4	3.2	2.6	2.1	4.1
その他	5.6	4.1	4.6	3.9	3.0

8. がん以外の病気を経験した人への相談

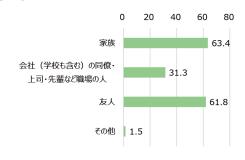
"通院しながら放射線や抗がん剤などの治療を受けている間"もしくは"経過観察中"に病気や治療、さらに仕事や家事、生活で困ったことについて、がん以外の病気を経験した人に相談したことがあるのは12.9%であった。相談の相手としては、「家族」(63.4%)、「友人」(61.8%)であった。

・Q38. "通院しながら放射線や抗がん剤などの治療を受けている間"もしくは "経過観察中"に病気や治療、さらに仕事や家事、生活に困ったことについてがん以外の病気を経験した人に相談したことはありますか。



■ あった ■ なかった ■ どちらともいえない・覚えていない

・Q39. それは誰ですか(複数回答、N = 131: Q38 で相談したことが「あった」という人)



9. 性別:男女で比較

"がんの疑いがあると診断されてから治療 開始までの間"での体験者との交流について

「同じようにがんを抱えている人やこれまでにがんを経験した人と、会話や交流を持ったこと」(Q13)が「あった」のは、女性39.4%、男性26.0%と女性の方が高く、特に「かかっている病院のサポートグループや患者サロンなど」は女性は12.4%で、男性の倍を占めた。

話をした内容(Q15)について男女で差が見られるのは、「不安や落ち込みなど気持ちについて」、「家族や周囲の人との関係について」など気持ちに関する事、「日常の何気ないことについて」、「食事や運動、下着やかつらなど、日常生活に関わることについて」といった日常に関することで、女性の方が多

かった。

同じようにがんを抱えている人やこれまでにがんを経験した人と、会話や交流を持ったことで「"つらさが和らいだり、気持ちが軽くなったりした"」(Q16S1) 度合い(「非常に当てはまる」)は、女性の方が高かった(男性:11.4%、女性26.1%)。

「同じようにがんを抱えている人やこれまでにがんを経験した人と、会話や交流を持たなかった理由」(Q17)については、男性は「特にそうする必要を感じなかった」との回答が多く(52.7%)、(女性も「特にそうする必要を感じなかった」との回答は37.3%にのぼるが)「自分の病気について、人に話すことに抵抗があった」(17.5%)や「どんなことを話していいのかわからなかった」(14.7%)と回答した人の割合が高いのは女性であった。

10. 年代: 20-39 歳、40-49 歳、50-59 歳、60-69歳、70-79歳、80-89歳の6群で比較 "がんの疑いがあると診断されてから治療開始までの間"

「同じようにがんを抱えている人やこれまでにがんを経験した人と、会話や交流を持ったこと」(Q13) は、49歳以下の若い年代では4割程度と高かった。

年齢が上がるにつれて徐々に減少する傾向 を認めた(60歳以上の群は25%程度)。

交流を持った場所(Q14)は若い年代(特に39歳以下)は「かかっている病院のがん相談支援センターなどの相談窓口」や「患者支援団体の集まりなど」、「患者支援団体の集まり」、「地域で開催されているがんに関する講演会」なども積極的に活用していた。

話をした内容(Q15)としては、若い世代で、「仕事や学校など、社会生活について」、「家族や周囲の人との関係について」、「将来の生活について」などについて、若い年代で多くあげられた。

同じようにがんを抱えている人やこれまでにがんを経験した人と、会話や交流を持ったことで「"つらさが和らいだり、気持ちが軽くなったりした"」割合は、いずれの年代も大きな差はない一方、「"気持ちが傷ついたり、嫌な思いをしたりした"」(Q16S2)割合はより若い年代で高かった(20-39歳で「(非常に~まあ)当てはまる」が53.8%)。

11. ステージによる違い:0期、I期、I期、II期、 Ⅲ期、IV期、わからない の6群で比較 明確な傾向を見出せなかった。今回のサン プルでは、ステージが進行していない方がよ り女性や若年層が多いなど、属性の影響が大 きく効いている可能性がある。

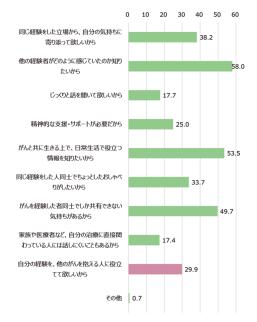
5) 体験者との会話や交流ニーズ

- 1. 体験者ともっと会話や交流を持ちたかったか 「同じようにがんを抱えている人やこれま でにがんを経験した人と、もっと会話や交流 を持ちたかった」と(非常に~まあ)思って いるのは 28.0%であった。
- ・Q40. あなたががんの疑いがあると診断されてから現在までで、同じようにがんを抱えている人やこれまでにがんを経験した人と、もっと会話や交流を持ちたかったと思いますか。



2. 体験者ともっと会話や交流を持ちたかった理由

多様な理由があげられたが、「他の経験者がどのように感じていたのか知りたいから」(58.0%)や「がんと共に生きる上で、日常生活で役立つ情報を知りたいから」(53.5%)、「がんを経験した者同士でしか共有できない気持ちがあるから」(49.7%)といった事がらに加え、「自分の経験を、他のがんを抱える人に役立てて欲しいから」(29.9%)といった、利他的な理由も目立った。



3. 体験者と会話や交流を持って話したかったこと

「症状や副作用、後遺症など身体のことについて」(68.1%)や「治療について」(62.5%)など、実際に交流を持った人が話していた事がらと共通していた。また、「不安や落ち込みなど気持ちについて」(46.2%)もあった。

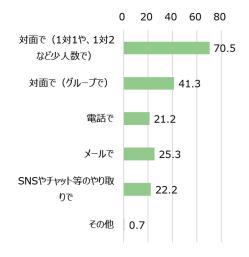
・Q42. 具体的にはどのような事柄について話したかったと思いますか。(N = 288: Q40で①「非常にそう思う」、②「まあそう思う」と回答した人)



4. 体験者と交流を持つ際に希望する形式

「対面で(少人数で)」(70.5%)「対面(グループで)」をはじめ、メール(25.3%)や SNS・チャット(22.2%)、電話(21.2%)など、多様な支援のありようがあげられた。

・Q43. 同じようにがんを抱えている人やこれまでに癌を経験した人と会話や交流を持つとするとどのような形式が良いですか。(N = 288: Q40 で①「非常にそう思う」、②「まあそう思う」と回答した人)

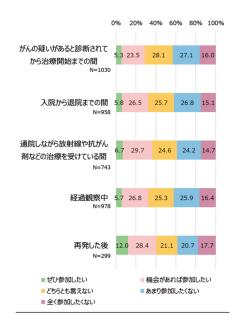


5. 身近に「がんの経験者による会(病院内で開かれるサポートグループや患者サロン、行政や地域、NPO 法人が主催するサポートグループや患者サロンなど)」があったら、参加してみたい(みたかった)か

いずれの時期においても、診断時働いていた人において、「通っている病院内で開催されているがんの経験者による会」へ参加意欲があるのは 3-4 割程度、「お住まいの地域(例えば自治体の住民センターなど)で開催されているがんの経験者による会」では 2-3 割程度いた。

· Q44,46,50,52

「通っている病院内で開催されているがん の経験者による会」があったら、参加してみ たい(みたかった)と思いますか。



· Q44,46,50,52

お住まいの地域 (例えば自治体の住民センターなど) で開催されているがんの経験者による会があったら、参加してみたい (みたかった) と思いますか。



6. 「がんの経験者による会」の役割として重要な事がら("がんの疑いがあると診断されてから治療開始までの間")

特に割合が高かったのは「日常生活を送る上での役立つ情報などを共有できる」(65.6%)であった。

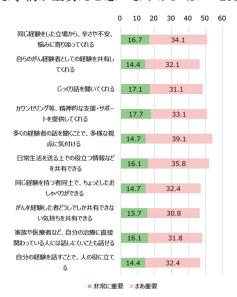
・Q45 "がんの疑いがあると診断されてから治療開始までの間"における「がんの経験者による会」の役割として、あなたはどのような事柄が重要だと思いますか。(N=1030)



7. 「がんの経験者による会」の役割として重要な事がら("再発した後")

ほとんどの事がらが半数近い再発経験者から(非常に~まあ)「重要」と回答があった。 特にその割合が高かったのは「多くの経験 者の話を聞くことで、多様な視点に気付け る」(53.8%)であった。

・Q53 "がんの疑いがあると診断されてから治療開始までの間"における「がんの経験者による会」の役割として、あなたはどのような事柄が重要だと思いますか。(N = 299)



8. がんの治療を経て仕事を続けるにあたっての 両立支援の相談

「通っている病院内で開催されているがんの経験者による会」(ぜひ~機会があれば:35.2%)が最も高く、地域、職場と続いた。

・Q54 あなたががんの治療を経て仕事を続けるにあたって、どのようなことに気をつけ

たり会社や周囲にどのような配慮がしてもらったりしたらよいか、"がんの経験者"やそうした"経験者による会"に相談してみたい(したかった)と思いますか。(N=503:何らかの組織で仕事をしていた人(自営業を除く))



9. 性別:男女で比較

「同じようにがんを抱えている人やこれまでにがんを経験した人と、もっと会話や交流を持ちたかった」(Q40)と考える割合は女性の方が高かった。(男性 24.1%、女性:34.3%)。

「がんの経験者による会」へ「参加してみたかった」(Q44、46、48、50、52)割合は男女で差はないが、「"がんの経験者による会"の役割」(Q45、47、49、51、53)の重要度については、多くの項目を女性の方がより「重要だ」と回答しており、「がん経験者による会」への女性の期待が大きかった。

10. 年代: 20-39 歳、40-49 歳、50-59 歳、60-69歳、70-79歳、80-89歳の6群で比較「同じようにがんを抱えている人やこれまでにがんを経験した人と、もっと会話や交流を持ちたかった」(Q40) と考える割合は若い年代の方が高かった。

理由(Q41)としては「家族や医療者など、自分の治療に直接関わっている人には話しにくいこともあるから」が20-39では他の年代より目立って高かった。また、「じっくりと話を聞いて欲しいから」との回答も、若い年代ほど多い。

もっと話したかったこと(Q42)についても、「不安や落ち込みなど気持ちについて」に加え、「将来の生活について」、「家族や周

囲の人との関係について」など、より若い年 代(特に 20-39)の方が多岐に渡った。

「がんの経験者による会」へ「参加してみたかった」(Q44、46、48、50、52)割合はより若い年代の方が高かった。「"がんの経験者による会"の役割」(Q45、47、49、51、53)の重要度も、多くの項目において若い年代の方がより「重要だ」と回答しており、「がん経験者による会」への若い年代の期待が大きかった。

11. ステージによる違い: 0 期、 I 期、 I 期、 II 和、 II

C. 考察

今回の調査で、がん経験者における、ピア・サポートの利用実態を検討した。

1. がんに伴う不安・苦痛の存在

がんに関連して不安や苦痛などを感じたことがあるのは71.1%であった。特に、女性や若い世代で不安や苦痛は強く、「がんの疑いがあると診断されてから治療開始までの間」が最も高かった。

一方、不安や苦痛は、最も割合が低い「経過観察中」においても48.0%あり、低い時期でも半数には持続していることも明らかとなった。

進行度との関連では、IV期が最も不安や悩みを感じており、継続する割合が高かった。

がんによる不安や苦痛を感じたことがある 人のうち、それらの不安や悩みについて誰か に話したり相談したりした者は 60.7%いる 一方、誰にも相談しなかった者も 33.2%に のぼった。相談する人の割合は女性や若い世 代で高かった。

不安や悩みを抱えた人がより多い診断時ステージが進行した群は、不安や苦痛が強く継続する一方、必ずしも誰かへ相談しているわけではなく、より早期のステージ群と同程度であった。

また、「がんを経験した人や経験者に会える場(サポートグループや患者サロン、知り合いのがん経験者など)」、「病院にある相談窓口(がん相談支援センター、その他の相談窓口等)」などの支援は、より若い年代で活用されていた。

2. 体験者との交流の実態

体験者との交流を持ったことがあるのは、3割程度であり、"再発した後"は22.1%と相対的に低かった。

話をした場としては、年代が上がるほど「家庭や友人・知人との交流の場など私的な場」が主だが、若い年代(特に39歳以下)は「かかっている病院のがん相談支援センターなどの相談窓口」や「患者支援団体の集まりなど」、「患者支援団体の集まり」、「地域で開催されているがんに関する講演会」なども積極的に活用していた。また、女性も男性よりは多様な場で交流を持っていた。

話題については「治療について」や「症状や副作用、後遺症など身体のことについて」が多かったが、心理面も含めその内容は多伎にわたった。

体験者と交流を持った人のうちの8割弱が、ピアと話をしたことで、(非常に~まあ)「つらさが和らいだり、気持ちが軽くなったりした」と回答し、その有用性が認められた一方、体験者と話をしたことで「気持ちが傷ついたり、嫌な思いをしたりした」人も若い人を中心に一定数いた。特に、"再発した後"においては、その割合が高く、34.8%にのぼった。

体験者と交流を持たなかった理由としては、「身近にがんを抱えている人やこれまでにがんを経験した人がいなかった」(37.6%)というアクセスの問題が大きかった。また、「話をしても変化が期待できない(仕方がない)と思った」(19.1%)などの心理的な障壁も認められた。

3. 体験者との交流に関するニーズ

体験者と「もっと会話や交流を持ちたかった」と感じているのは約3割であり、経験を 持つ人ほどその傾向が強かった。

その理由は、「他の経験者がどのように感じていたのか知りたいから」(58.0%)や「がんと共に生きる上で、日常生活で役立つ情報を知りたいから」(53.5%)、「がんを経験した者同士でしか共有できない気持ちがあるから」(49.7%)といった事がらに加え、「自分の経験を、他のがんを抱える人に役立てて欲しいから」(29.9%)といった、利他的な理由もあった。

4. 両立支援ニーズ

診断時なんらかの組織で仕事をしていた人

(48.9%:自営業を除く)のうち、「仕事を続けることができるなら続けたい」と思った人は、89.5%いた。診断時働いていた人において、両立支援の相談の場として通院している病院内で開催されているがんの経験者による会への参加意欲があるのは3-4割程度、地域(例えば自治体の住民センターなど)で開催されているがんの経験者による会では2-3割程度あった。時期としては、特に「再発した後」及び「通院しながら放射線や抗がん剤などの治療を受けている間」が高かった。

本調査から、以下の点が指摘できる。

- ① わが国においても海外とほぼ同等のピア・サポートに関するニーズがある
- ② がんに関連する不安・苦痛は、特に精 査・診断の時期に高く、ピア・サポー トへのニーズも高い。特に、日常生活 に密着した情報など、疾病や治療への 適応に役立つ支援が求められている
- ③ 進行・再発期についても、ピア・サポートに関するニーズは高い。特に、 経験者の話を多く聞くことを通して、 多様な視点を持つことが求められてい る。支援の繊細さと継続的な支援の観 点から、医療者との連携をしつつ、提 供されることが望ましい
- ④ ピア・サポートのニーズが満たされていない背景に、アクセスの問題がある。がん診療連携拠点病院等、特に院内においてピア・サポートへのアクセスを確保することが課題である
- ⑤ あわせて、心理的なバリアがある。積 極的な情報提供が望まれる
- ⑥ AYA 世代等若い世代に関しては、世代に固有の課題があることや多様な交流手段を求めること、他の世代と比して傷つきやすい特徴があること、罹患者数の少なさから一医療施設だけでは提供が難しいことから、県や複数の医療機関が協力してピア・サポート活動を支援する体制が望ましい

本調査では、がんに関連した不安や苦痛を感じたとの報告が約70%であったこと、女性で高いことは過去の報告と一致している。また若い世代ほど社会的問題等の負荷が増すことも先行研究と同等であり、若い世代ほど包括的な支援を提供する必要性があることが指摘できる。

また、進行したステージの者ほど、不安や 苦痛は強くかつ継続している一方、支援を求 める割合は他の群と同等であった。これは、 がんの進行度が高いほど、精神心理的苦痛が 強い一方、支援に必ずしもつながらないこと を示している。支援の希求につながらない背 景には、リテラシーの問題も指摘されてお り、単に相談支援の認知だけでは支援の利用 につながらない。アウトリーチを含めた複合 的な支援で対応する必要がある。

体験者との交流の経験は、本調査では3割程度であった。海外の院内の支援体制の指針においても、サポートグループへのニーズは3-4割と指摘されており、わが国においても海外と同等のサポートグループへのニーズがあることが確認された。

一方、交流をもつなかで、傷つく体験を報告する者もいた。ピア・サポート活動に関しては、秘密の保持等に加え、その関わりについて専門家のバックアップや助言を受けながら実施する研修やフォローアップが重要になる。特に院内等で医療者や相談員と連携しつつ活動するサポートプログラムを整備する上で、体験者の傷つきを防ぎ効果的な支援を提供するためにも、質の担保を図ることが重要である。

サポートグループの利用については、交流を持たなかった理由に「がんを経験した人と会ったことがなかった」ことがあがった。これは、アクセスの問題があることを示している。特に、診断や治療初期にニーズが高いことから、がん診療連携拠点病院を中心に、サポートグループ等を積極的に進め、体験者とのアクセスを改善することが望まれる。

本調査にもいくつかの限界がある。特に、 ①ネットモニターを利用した調査であり、若 い世代や都市部の体験者が相対的に多くなる などネットリテラシーによるバイアスの存在 する可能性、②病院の待合や病室内でのいわ ゆる患者同士の交流と、サービスとして提供 されるピア・サポートとの厳密な分離ができ ていない可能性、③治療体験の振り返りによ る調査であること、などの限界があげられ

わが国のがん対策の中では、地域での相談 支援のマネジメントを担う制度として、地域 統括相談支援センターがある。地域統括相談 支援センターは患者・家族の相談支援ニーズ に対して、心理、医療や生活・介護など様々 な分野に関する相談をワンストップで提供す る事を目的にした制度である。しかし、都道府県がん診療連携拠点病院の相談支援センターとの役割分担が、地域の相談支援の場ととらえると重なることから、全国14都道府県の設置に留まっている。しかし、地域の相談支援を把握しマネジメントをすることは、地域統括相談支援センターの独自の役割である。県単位で、ピア・サポートの教育体制を整備し、研修内容を把握したり、運用を医療

機関と調整することを通して活動の場を確保し、フォローアップを行うことを考えると、地域統括支援センターが地域の相談の場を育成し・質を担保するうえで果たすべき役割は大きいと言える。今回可視化された体験者のニーズをもとに、行政とがん診療連携拠点病院等が協働し、支援の全体像を計画することが望まれる。