

## 第4回 J-SUPPORT 研究成果報告会レポート 【セッション2】全がん連サバイバーシップニーズ調査報告

### 私たちが考える“がんサバイバーシップ”

発 表 者：川相 一郎(特定非営利活動法人 がんと共に生きる会)

セッション②では、がん当事者たちが考える「がんサバイバーシップ」の理念のもと、患者・家族・医療関係者など、幅広くアンケート調査を行った結果報告である。項目によっては、立場によって回答がはっきりとわかれるなど、あらためて患者、家族、医療従事者の思いは様々であることがわかった。セッション①で議論されたように、今後、ますますPPIの必要性が高まるなか、この調査報告が多様なシーンで活かされることを期待したい。

#### 目次

- 1) 調査の目的と調査方法
- 2) 「がんサバイバー」の定義とは
- 3) 重要である項目・困った項目についての結果と解析
- 4) 自由記述の結果と解析
- 5) 今後の研究に生かしてほしいこと

### ●調査の目的と調査方法

今回の調査を行った「がんサバイバーシップ委員会」のメンバーは 6 名(川相一郎、桜井なおみ、鈴木牧子、古谷佐和子、前田留里、山田富美子※敬称略)。いずれも当事者である。がんサバイバー(がん患者・家族・遺族)が、より良い医療や介護サービスを受けること、また社会生活においても不安や不自由なく、自分らしく生きていくことが出来る医療体制や社会環境等が整えられるよう、調査・研究等を行い、より良いサバイバーシップを送ることが出来る社会の構築を目指している。



発表中の川相一郎氏

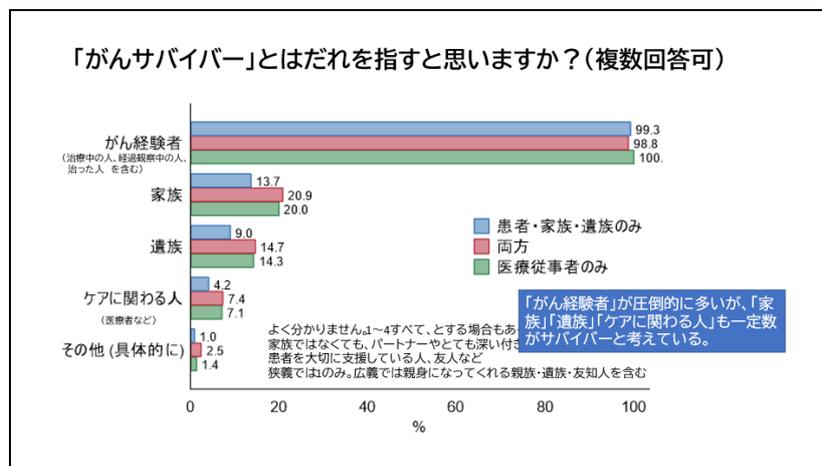
まず、調査の目的について川相一郎氏は、「国立がん研究センターにおいて、がんサバイバーシップ・ガイドラインを作成するための調査・研究が進められており、当委員会でも、その調査・作成方法を学んできたが、医療者目線の内容であり、がんサバイバーが抱える悩みや不安、困っていることなど多様な問題点がカバー出来ていないのではないかと考えはじめたという。そこで、「サバイバーシップ委員会として、より良いがんサバイバーシップのための課題を明らかにすることを目的にアンケート調査を行った」と川相氏。調査結果は、がん患者学会などで共有すると同時に、「私たちの考えるサバイバーシップ・ガイドラインの作成も検討していきたい」という。

今回のアンケート調査は、インターネット(Website、SNS による周知)により、行われた。第1回(2021年3月26日~2021年5月15日)では480名の回答があったが、医療従事者の回答が22名と少なく、患者・家族と医療者との比較が困難と判断。第2回(2022年2月18日~2022年3月19日)では医療従事者への回答を促す周知をし、162名の回答、うち62名の医療従事者の回答があり、「少し増えた」結果となった。

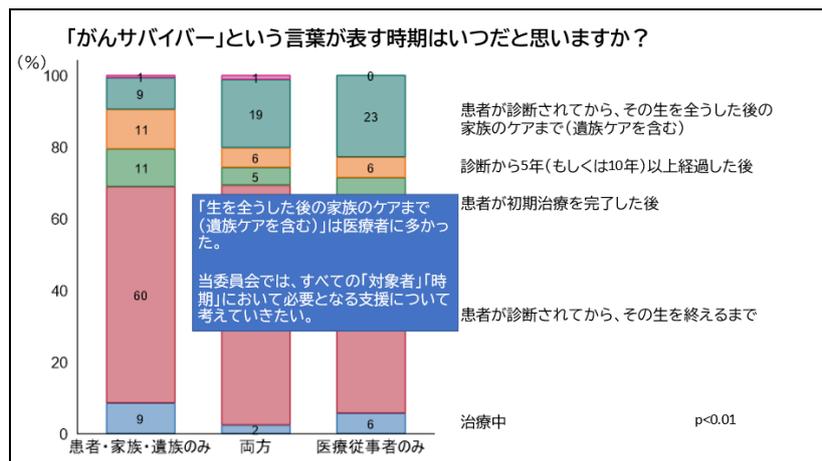
回答者の合計は642名(男性141名、女性498名、回答なし3名)で、内訳はがん経験者431名、家族67名、遺族60名、医療従事者72名、介護福祉事業者3名、その他9名であった。

## 2)「がんサバイバー」の定義とは

最初の質問、「がんサバイバーとはだれを指すか」では、圧倒的に「がん経験者」が多いが「家族、遺族、ケアに関わる人という回答も一定数あった」と川相氏は説明した。



続いて、がんサバイバーの期間については、「生を全うした後の家族のケアまで」と回答したのは医療従事者に多かったという結果が出た。



川相氏は、上記 2 つの回答から、がんサバイバーについて「委員会としてはすべての『対象』『時期』において必要となる支援を考えていく」との立場を明らかにした。

## 3)重要である項目・困った項目についての結果と解析

委員会では、次の表の 27 の項目について「患者にとってどれくらい重要か」「困った項目はどれか」について調査した。川相氏によると、「27 の項目のうち、前半については NCCN(全米総合がんセンターネットワーク)が重要度の調査をしているが、後半については サバイバーシップ委員会で独自に立てた質問も追加されている」という。

アメリカでがん治療の各種ガイドラインを発行しているNCCNの「サバイバーシップ・ガイドライン」に取り上げられた項目を参考にして列挙した項目が「患者にとってどれくらい重要か」について、あなたのお考えを教えてください。

1. 二次がん、がん再発の定期的な観察	10. 気持ちのつらさの評価、ケア、治療	19. がん治療や制度に関する情報
2. かかりつけ医とがん専門医の間におけるケアの協調、調整	11. 倦怠感の評価、ケア、治療	20. 治療の決め方・意思決定支援
3. 身体活動(生活活動+運動)を高く維持すること	12. 性機能障害の評価、ケア、治療	21. セカンドオピニオン
4. 食と栄養に配慮すること	13. 更年期障害※の評価、ケア、治療	22. お金のこと
5. 禁煙	14. 睡眠障害の評価、ケア、治療	23. 就学・就労
6. 節酒	15. 痛みの評価、ケア、治療	24. コミュニケーション(周囲・家族・医療者などとの間のもの)
7. ワクチン接種(インフルエンザ、肺炎球菌、三種混合、HPV、COVID19)	16. 口腔ケア(適切な口腔ケアを行うことにより、がん治療を円滑に遂行することができる)	25. 遺伝相談、ゲノム情報
8. 抗がん剤による心毒性※など心血管系への影響についての評価、ケア、治療	17. リンパ浮腫など、がん治療の後遺症・副作用の評価、ケア、治療	26. ACP※/人生会議
9. 認知機能障害(ケモブレイン※)の評価、ケア、治療	18. アピアランスケア*	27. 家族のケア(闘病中の家族のケア、グリーフケア(大切な人を失ったあとの悲嘆のケア))

「患者・家族・遺族のみ」を見比べると、「気持ちのつらさの評価、ケア、治療」については「重要」かつ「困った」項目で共通して上位に挙がっている。しかし、重要項目では出てこなかった「倦怠感の評価、ケア、治療」「食と栄養に配慮すること」といった項目が困った項目でベスト 5 に入っている。

「患者にとって」非常に重要と回答した人の割合: ベスト&ワースト 5

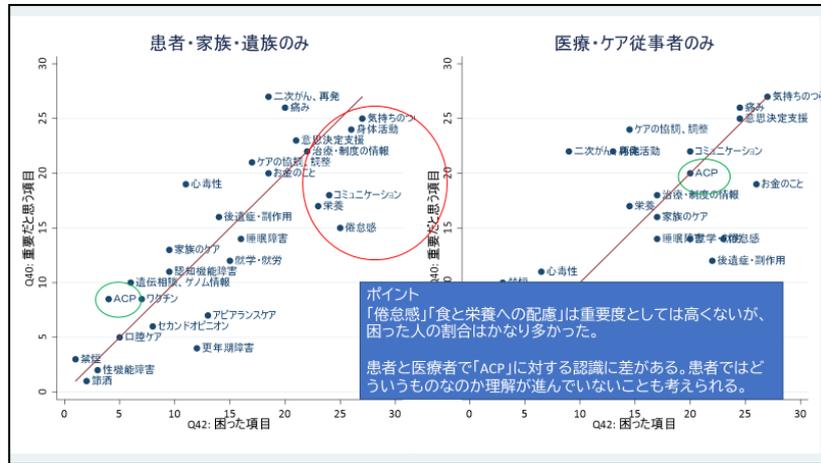
全員	患者・家族・遺族のみ	両方	医療従事者のみ
1位 痛みの評価、ケア、治療 77.9	痛みの評価、ケア、治療 77.0	痛みの評価、ケア、治療 77.0	気持ちのつらさの評価、ケア、治療 81.0
2位 治療の決め方・意思決定支援 74.6	治療の決め方・意思決定支援 74.6	治療の決め方・意思決定支援 72.9	痛みの評価、ケア、治療 81.0
3位 気持ちのつらさの評価、ケア、治療 70.7	二次がん、がん再発の定期的な観察 70.7	コミュニケーション(周囲・家族・医療者などとの間のもの) 70.9	お金のこと 74.2
4位 二次がん、がん再発の定期的な観察 70.6	気持ちのつらさの評価、ケア、治療 70.6	二次がん、がん再発の定期的な観察 69.2	コミュニケーション(周囲・家族・医療者などとの間のもの) 73.6
5位 お金のこと 68.7	がん治療や制度に関する情報 68.7	お金のこと 66.7	治療の決め方・意思決定支援 73.0
23位 ワクチン接種 33.3	遺伝相談、ゲノム情報 33.0	セカンドオピニオン 33.0	更年期障害※の評価、ケア、治療 36.2
24位 更年期障害※の評価、ケア、治療 31.5	ACP※/人生会議 31.5	ワクチン接種 31.5	性機能障害の評価、ケア、治療 32.5
25位 遺伝相談、ゲノム情報 29.9	更年期障害※の評価、ケア、治療 29.9	性機能障害の評価、ケア、治療 29.9	ワクチン接種 28.2
26位 性機能障害の評価、ケア、治療 25.1	性機能障害の評価、ケア、治療 25.1	遺伝相談、ゲノム情報 23.0	遺伝相談、ゲノム情報 25.2
27位 節酒 17.9	節酒 17.9	節酒 19.3	節酒 14.1

「あなたが困った」項目: ベスト&ワースト 5

全員	患者・家族・遺族のみ	両方	医療従事者のみ
1位 気持ちのつらさの評価、ケア、治療 53.1	気持ちのつらさの評価、ケア、治療 53.1	気持ちのつらさの評価、ケア、治療 53.1	気持ちのつらさの評価、ケア、治療 55.2
2位 身体活動を高く維持すること 39.1	身体活動を高く維持すること 39.1	身体活動を高く維持すること 41.3	お金のこと 39.9
3位 コミュニケーション(周囲・家族・医療者などとの間のもの) 36.1	倦怠感の評価、ケア、治療 36.1	コミュニケーション(周囲・家族・医療者などとの間のもの) 35.5	「気持ちのつらさ」は重要度も高く、困ったという人も多かった。日常の普通のことか普通でできない辛さ。家族間・職場でお互いどう表現しているかわからない。医療者に対して自分から言いにくいこともある。
4位 倦怠感の評価、ケア、治療 35.7	コミュニケーション(周囲・家族・医療者などとの間のもの) 35.7	倦怠感の評価、ケア、治療 35.2	40.0
5位 治療の決め方・意思決定支援 33.0	食と栄養に配慮すること 33.0	治療の決め方・意思決定支援 33.5	37.1
23位 ワクチン接種 12.0	口腔ケア 12.0	抗がん剤による心毒性※など心血管系への影響についての評価、ケア、治療 10.3	14.3
24位 口腔ケア 11.4	ACP※/人生会議 11.4	遺伝相談 10.0	12.9
25位 性機能障害の評価、ケア、治療 9.7	性機能障害の評価、ケア、治療 9.7	ワクチン接種 6.6	8.6
26位 節酒 3.9	節酒 3.9	節酒 3.7	7.1
27位 禁煙 3.0	禁煙 3.0	禁煙 2.0	3.1

「重要度が高いと考えているものは『意思決定支援』『二次がん・再発』など表面に表れるもの、困ったことは内面的なものが、それぞれ上位に挙がったことが特徴だ」と川相氏は分析した。

以下は、調査結果をグラフ化したものである。グラフ化するにあたり、重要項目は7つ、困った項目はいくつでも OK など、いくつか選択方法を変えている。

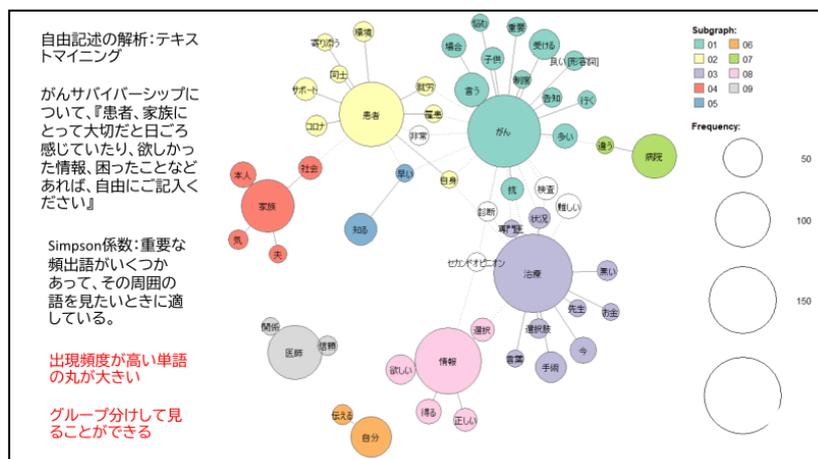


両項目とも高いものほど右上に示されている。患者・家族・遺族のほうは、赤い丸で示したあたりが高いといえる。さきほどのベスト5と同様に、重要度は高くない倦怠感や食の栄養だが、困った人は多いと示されている。「実感として倦怠感や食の栄養は予想より意外とつらかった、困ったのではないかと」と川相氏は推測した。また、患者と医療従事者の回答とで目立つのは緑の丸で示された「ACP」だ。ACP(アドバンス・ケア・プランニング)とは、将来の変化に備え、将来の医療・ケアについて、患者主体で、家族や医療・ケアチームと一緒に話し合い、患者の意思決定を支援するプロセスのこと。医療従事者では、重要度・困ったこと共に多いが、患者は少ない。川相氏は、「患者側に理解が進んでいないことも考えられるが、私たちとしても医療者と共に活用方法について検討を進めていかなければならない」と感想を述べた。

なお、ここまでの解析は、伊藤ゆり先生(大阪医科薬科大学 医学研究支援センター 医療統計室)にお願いした。

#### 4)自由記述の結果と解析

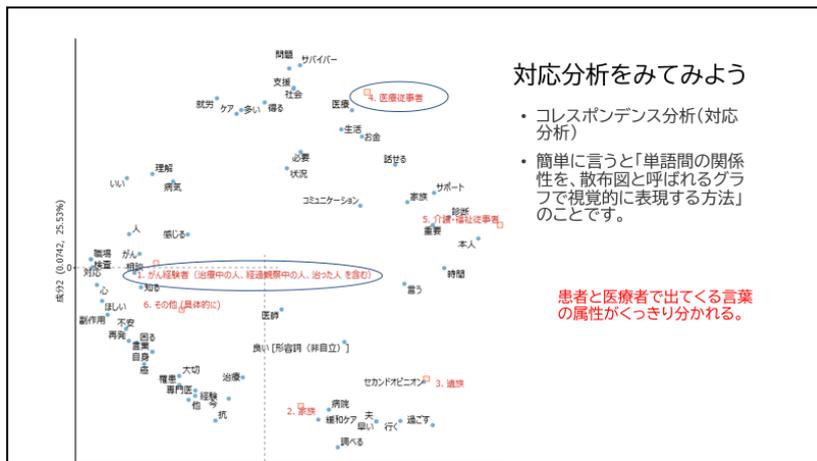
自由記述の解析は、片山佳代子先生(群馬大学 情報学部 准教授)にお願いした。



自由に記入してもらい、そこに出てきた言葉を片山先生にテキストマイニング(文章を単語や文節で区切り、出現の頻度や共出現の相関、出現傾向、時系列などを解析することで有用な情報を取り出す、テキストデータの分析方法)してもらった。

出現頻度が高い単語ほど、丸が大きくなっており、関係する言葉が連なっている。

自由記述の結果を、さらに「対応分析」(コレスポネンス分析。単語間の関係性を散布図と呼ばれるグラフで視覚的に表現する方法)でも出してもらった。この分析によると、「医療従事者とがん患者とでは、周辺に出てくる言葉がくっきり分かれたことが見て取れた」と川相氏。「医療従事者周辺はがん患者をケアする立場から出てくる言葉であり、患者周辺はケアや治療を受ける立場から出てくるので、当然違ってくる」という。しかし、「融合するようなところもあっていいのでは」とも思ったという。



## 5)今後の研究に生かしてほしいこと

今回の調査結果を受けて、川相氏から委員会としてこれから研究してほしいことをあげた。

重要度が高かったこと・困ったことで上位にあがった、「気持ちのつらさや痛みに対する評価、ケア、治療」「身体活動を高く維持すること、倦怠感に対するケア」「コミュニケーション(周囲・家族・医療者などとの間のもの)」については、優先度が高いので、対策を強化してほしいということ。

また、自由記述を通して、「それぞれの立場で『思い』は様々(「患者」「家族」「医療者」の違いもあるが、年齢・性別・診断からの年数・再発転移の有無などによっても違いがある)ということ」、「重要項目に選んでいないものが、困ったことの上位にあがるということは、それに対する十分な治療・ケアがなされていない、ニーズが満たされていない現状である」ことがわかったという。そして、「ニーズに合った治療・ケア・情報取得につながる研究を推進してほしい」と思いを語り、締めくくった。

今回の調査では、「重要度」「困りごと」「言葉」をていねいに調査し分析することによって、患者・家族と医療従事者との間に差があることがあらためて明らかになった。「ガイドライン作成の際、医療者目線の内容になりがちであり、がんサバイバーが抱える悩みや不安、困っていることなど多様な問題点がカバー出来ていないのではないか」という目的から始まった本調査。この結果が、さまざまな研究、場面で生かされ、役立つことを期待したい。

(文/ライター田中睦月)