

2023年10月7日(土)

第36回日本サイコオンコロジー学会総会

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”」

サバイバーシップ委員会(50音順)

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

統計解析担当

大阪医科薬科大学
医学研究支援センター 医療統計室
伊藤ゆり

群馬大学 情報学部・准教授
片山佳代子

調査の目的

- 私たちサバイバーシップ委員会では、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どなく、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ます。
- 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・作成方法等を学ぶことができましたが、あくまでも医療者からの目線の内容であり、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でカバー出来ていないものがあるのではないかと考えた背景がありました。
- 私たちサバイバーシップ委員会では、**がんサバイバーが「何を大切にしているか」、「どんなことを重要だと考えているか」**について問い、また、治療や日々の生活の中で適切なケアや有益な情報を得るのが難しかった等、**どんなことに「困った」か**についても問い、がんサバイバーのニーズを明らかにすることを目的とした。

アンケート調査

医療者と患者・家族
との回答に違いが
ありそう…

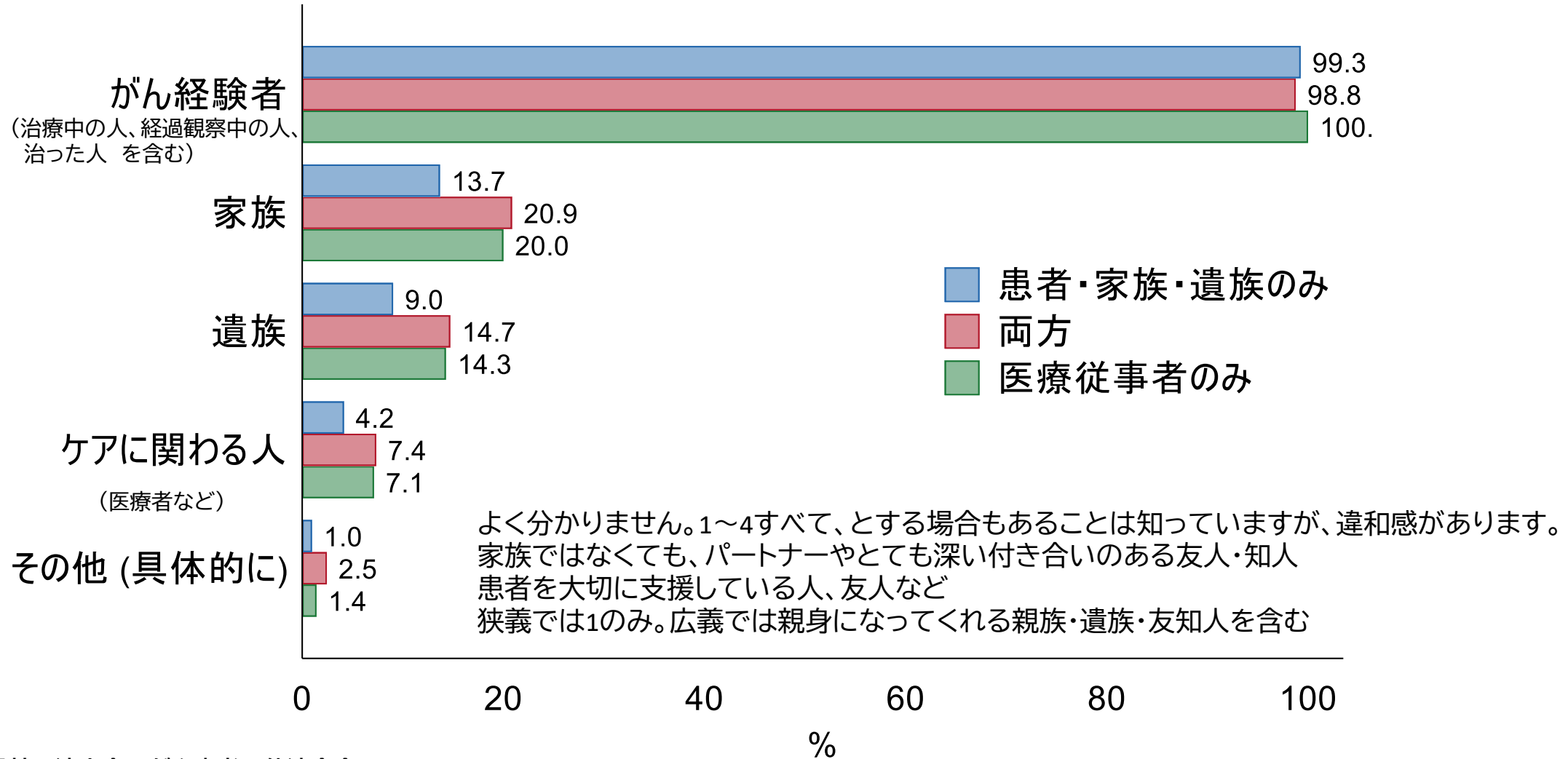
- 方法： インターネット調査 (Website, SNSによる周知)
- 第1回： 2021.3.26～2021.5.15
- 480名回答
- 医療従事者の回答が22名と少なく、医療者との比較が困難

- 第2回： 2022.2.18～2022.3.19
- 162名回答
- 医療従事者への回答を促す周知→62名の回答

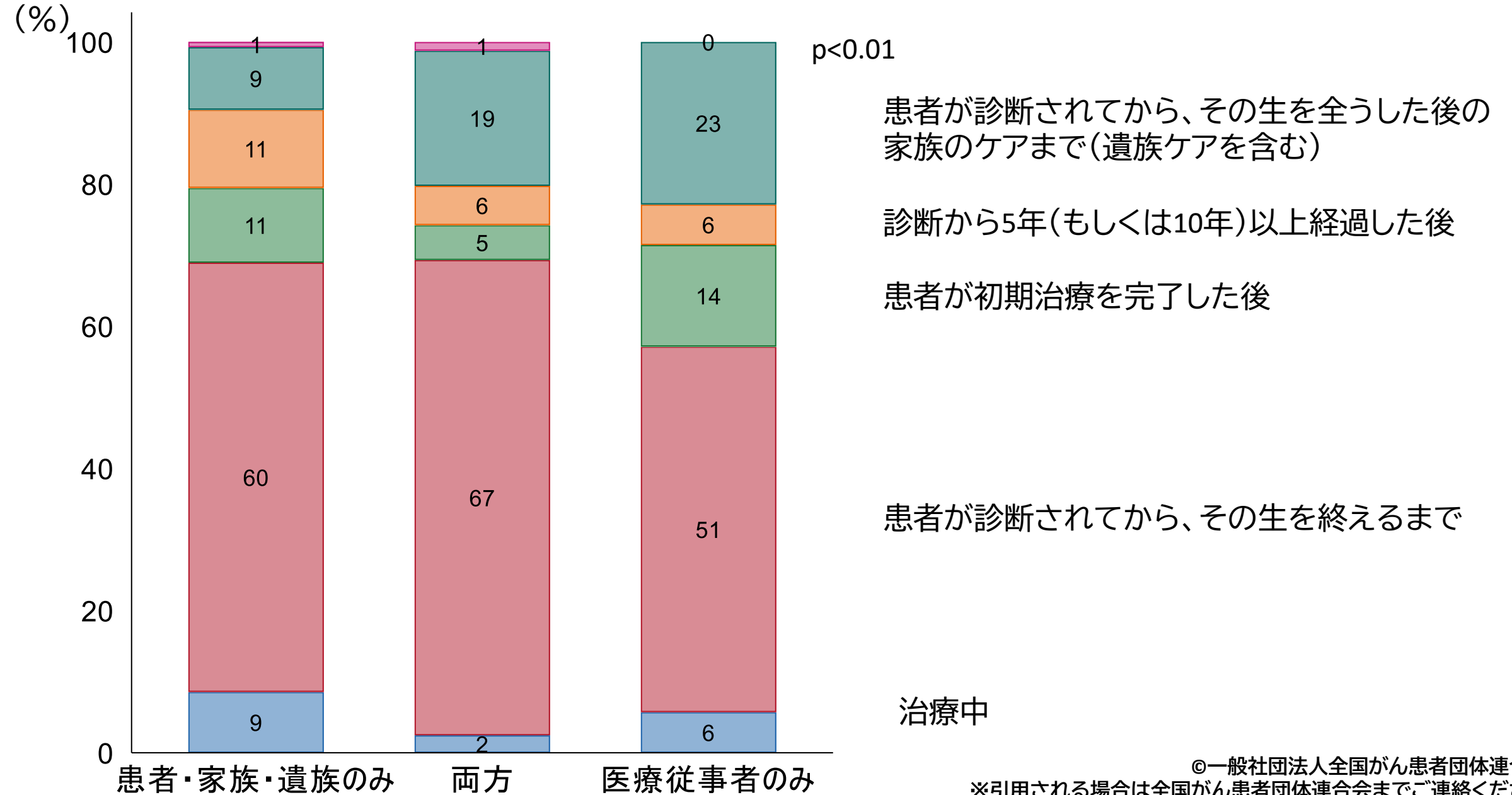
回答者内訳

642名 男性:141 女性:498 回答しない:3	がん経験者(治療中の人、経過観察中の人、治った人を含む)	431
	ご家族	67
	ご遺族	60
	医療従事者	72
	介護・福祉従事者	3
	その他(研究者2, 支援者4, 友人1, 介護1, 未記入1)	9

「がんサバイバー」とはだれを指すと思いますか？(複数回答可)



「がんサバイバー」という言葉が表す時期はいつだと思いますか？



【調査項目】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、足りないと思われるものを追加した。

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

1. 全く重要ではない 2. 重要ではない 3. どちらかと言えば重要でない
4. どちらかと言えば重要 5. 重要 6. 非常に重要

患者・家族・遺族のみ

1位	痛みの評価、ケア、治療	77.0
2位	治療の決め方・意思決定支援	72.9
3位	二次がん、がん再発の定期的な観察	70.9
4位	気持ちのつらさの評価、ケア、治療	69.2
5位	がん治療や制度に関する情報	66.7

23位	遺伝相談、ゲノム情報	33.0
24位	ACP※／人生会議	31.5
25位	更年期障害※の評価、ケア、治療	29.1
26位	性機能障害の評価、ケア、治療	23.0
27位	節酒	19.3

「患者・が困った」項目： ベスト&ワースト5

いくつでもOKの複数選択

患者・家族・遺族のみ

1位	気持ちのつらさの評価、ケア、治療	53.1	23位	口腔ケア	10.3
2位	身体活動を高く維持すること	41.3	24位	ACP※／人生会議	10.0
3位	倦怠感の評価、ケア、治療	35.5	25位	性機能障害の評価、ケア、治療	6.6
4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)	35.2	26位	節酒	3.7
5位	食と栄養に配慮すること	33.5	27位	禁煙	2.0

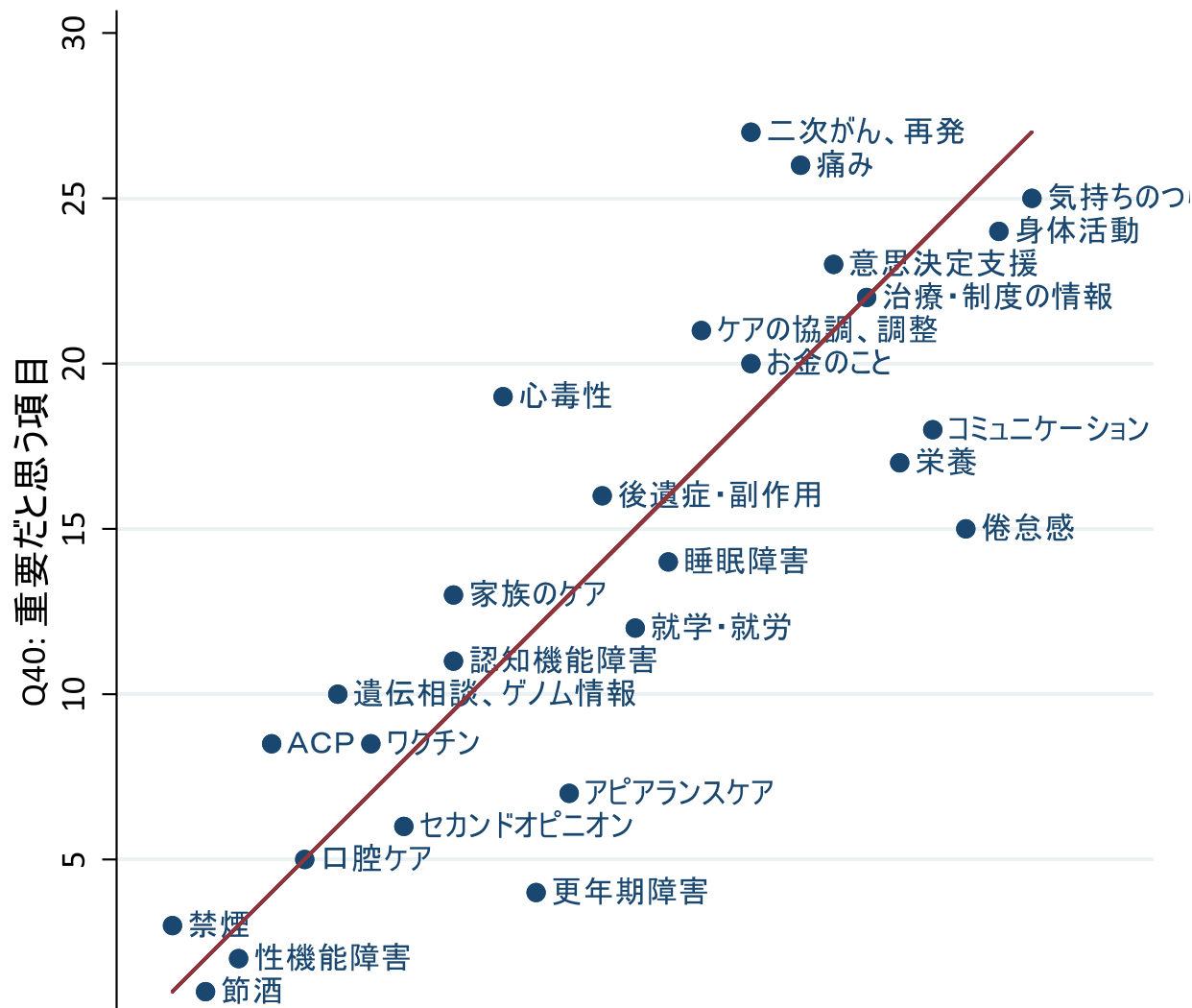
「気持ちのつらさ」は重要度も高く、困ったという人も多かった。日常の普通のこと普通にはできない辛さ。家族間・職場でお互いにどう表現していいかわからない。医療者に対して自分から言いにくいこともある。重要度が高いと考えるものは「意思決定支援」や「二次がん・再発」など**表面に現れ評価しやすいもの**が上位に多く、困った項目では**内面的で評価しにくいもの**が上位にあがっている。

身体活動を高く維持: 体力を維持することの難しさ、情報がない 食と栄養: 生活の情報が少ない

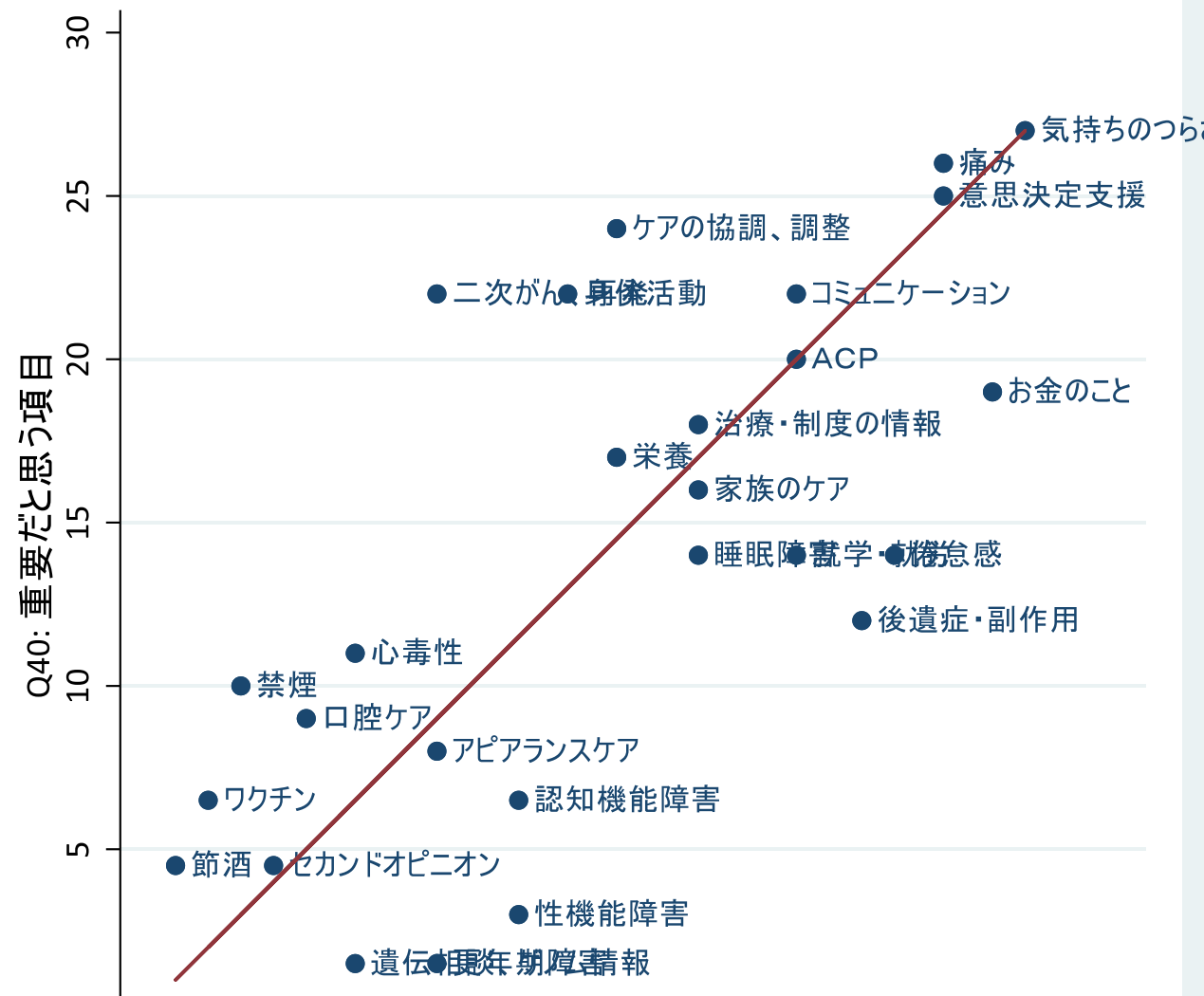
Q40. 重要だと思う項目とQ42.あなたが困った項目が比較できるようにグラフ化した。

- 次のグラフでは重要度の選択方法を変えたもので示されている。
- 「Q40. 重要だと思う項目」は7つを選ぶ選択方法
- 「Q42.あなたが困った項目」はいくつでもOKの複数選択
- 割合で比較しにくいので、割合を順位にしました。
- 選択した人が少ない項目から多い項目に1-27の順位化
- Y軸にQ40. 重要だと思う項目、X軸にQ42.あなたが困った項目
- $Y=X$ の直線上の項目は同順位

患者・家族・遺族のみ



医療・ケア従事者のみ



「倦怠感」「食と栄養への配慮」は重要度としては高くないが、困った人の割合はかなり多かった。
 患者と医療者で「ACP」に対する認識に差がある。患者ではどういうものなのか理解が進んでいないことも考えられる。
 ACP: 医療者は業務上必要度が高いかもしれないが、患者自身のことだから必要と考えられない。