

# がん体験者の悩みや負担等 に関する実態調査 -がんサバイバー研究のあるべき姿-

2015年9月8日(火)

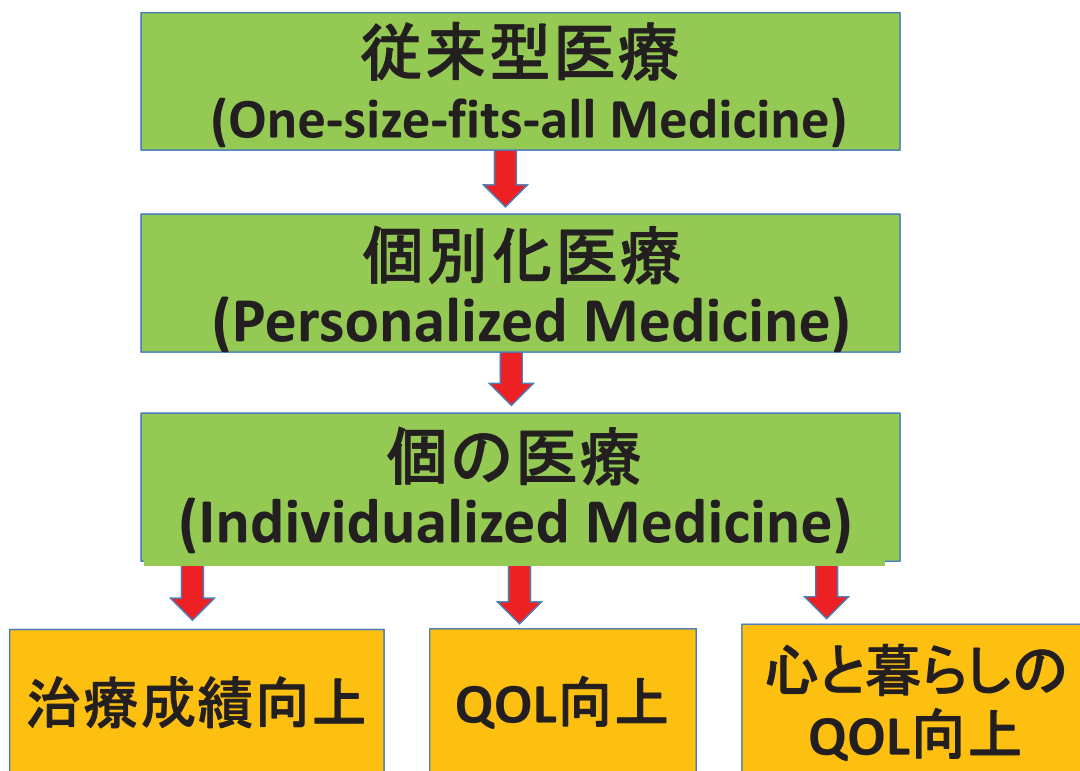
静岡がん会議サテライトフォーラム 第一部

丸の内トラストタワーN館

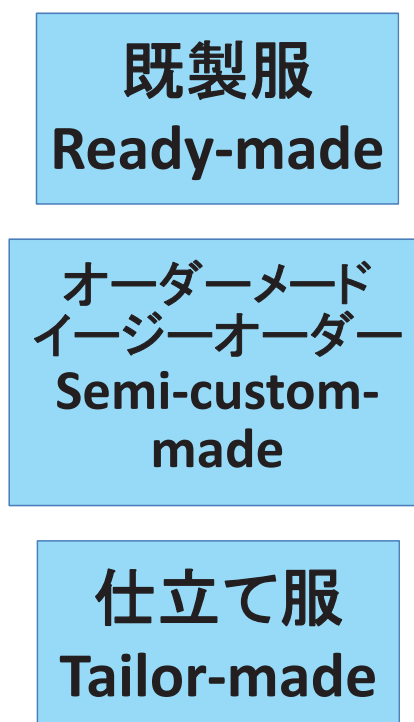
静岡がんセンター 山口 建

# 病気の研究 患者の研究

# がん医療の新しい潮流



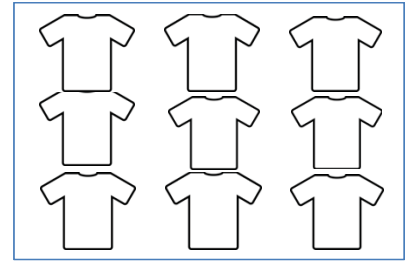
3



4

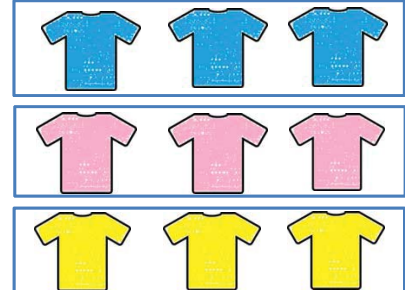
**従来型医療**  
(One-size-fits-all Medicine)

≡ Ready-made



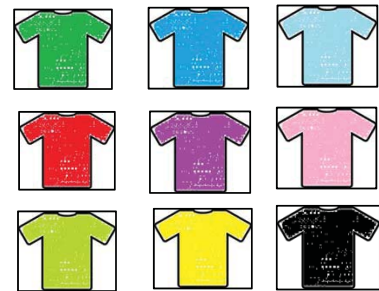
**個別化医療**  
(Personalized Medicine)

≡ Semi-custom-made



**個の医療**  
(Individualized Medicine)

≡ Tailor-made



5

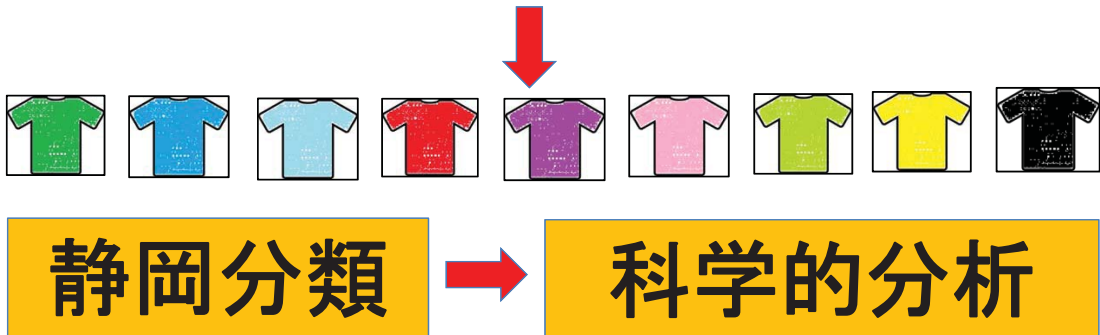
## がん患者の悩みや負担

**千差万別**

6

# がん患者の悩みや負担

千差万別



7

## 静岡分類

(がん患者の悩みや負担：4本柱と大分類)

### [診療上の悩み]

外来、入退転院、診断・治療  
緩和ケア、告知・IC・SO  
医療連携、在宅療養  
施設・設備、医療者との関係

### [身体の苦痛]

症状・副作用・後遺症

### [心の苦悩]

不安などの心の問題  
生き方、生き甲斐・価値観

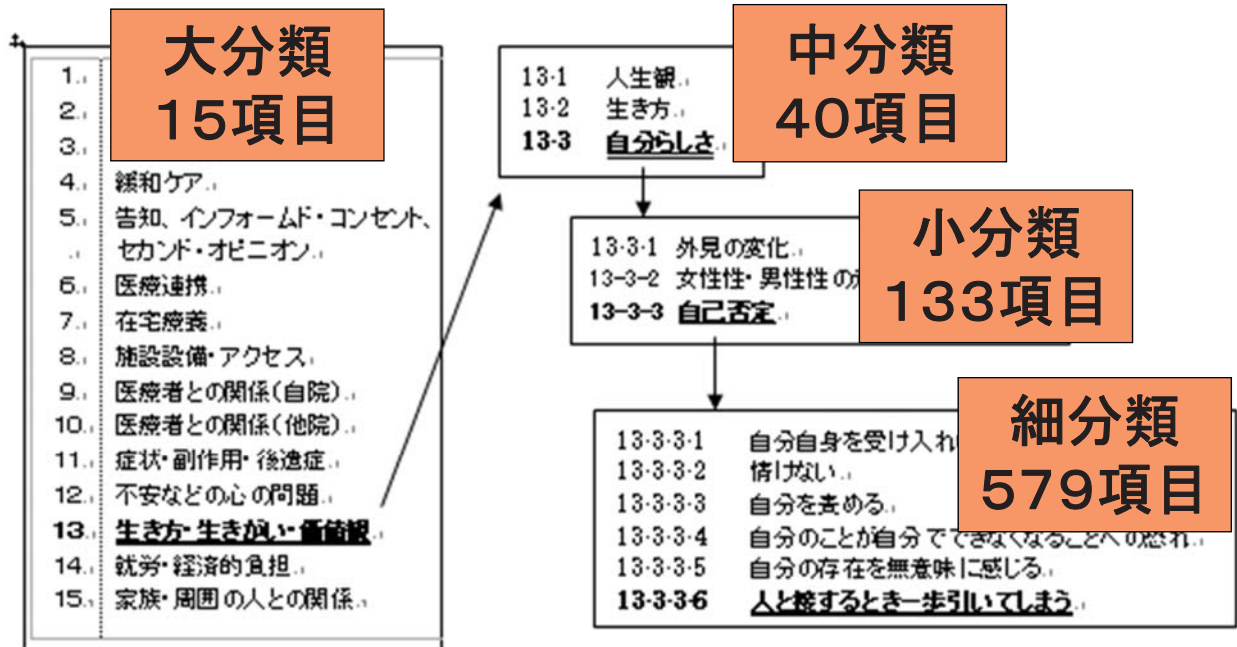
### [暮らしの負担]

就労・経済的負担  
家族・周囲との関係

8

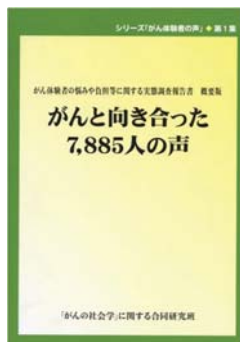
# 静岡分類の事例

13-3-3-6 「病気のことを知らない人と接する時、自分自身が一歩引いてしまう。」



# 科学的分析の重要性

調査結果



26,000件



9,700件

よろず相談



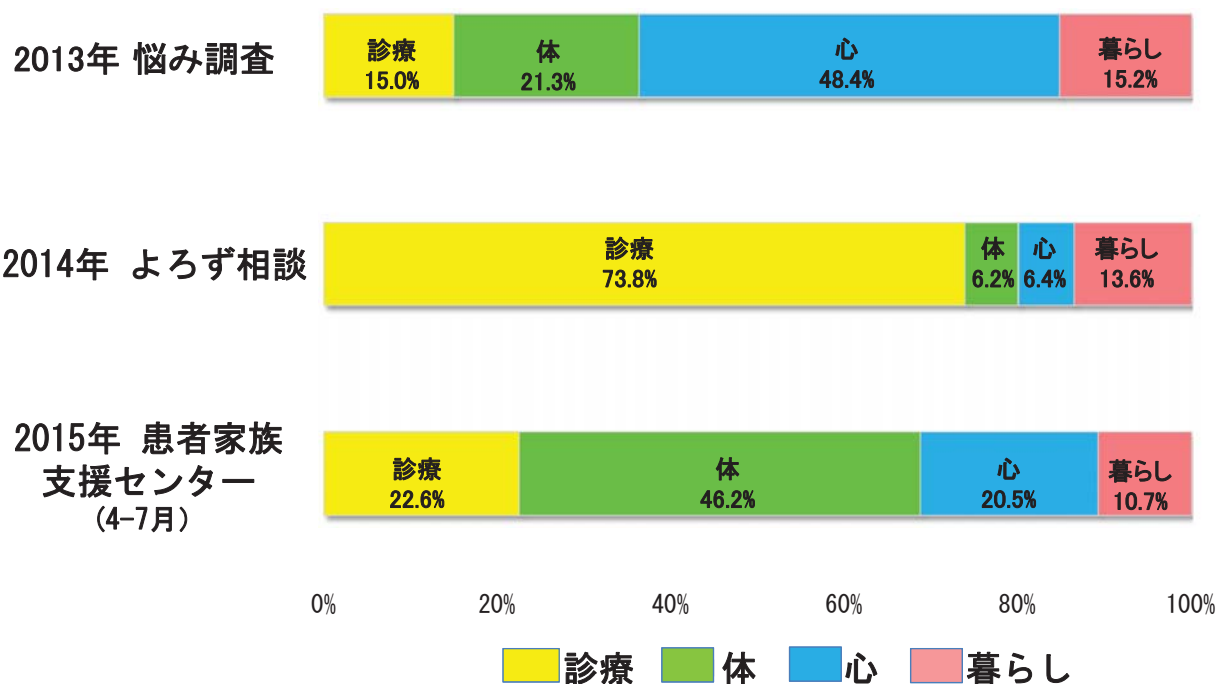
年間  
12,000件

患者家族  
支援センター



年間  
1,200件

# 静岡がんセンター：悩みや負担比較



11

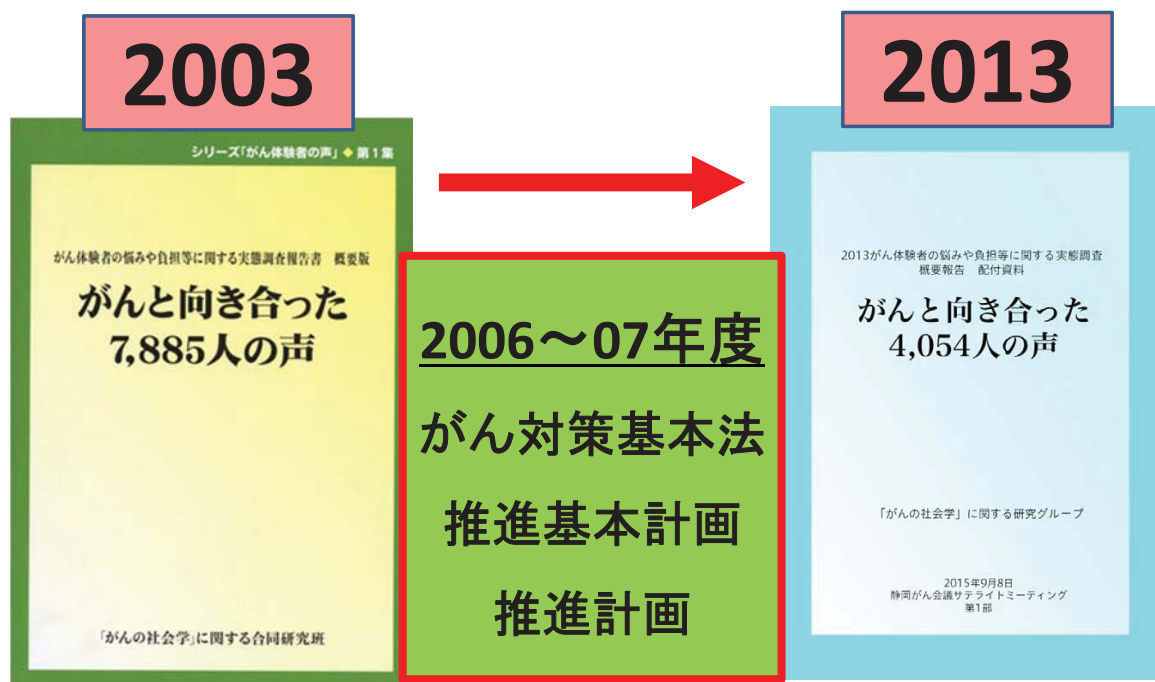
## 本調査の特徴

- 静岡分類を用いた科学的分析
- 選択肢と自由記述を重複（重要テーマ）
- 同一の設問による10年間隔での調査
  - 2003年（第1次）及び2013年（第2次）
- 新規調査テーマ
  - 情報と支援
  - 就労

12

# がん患者の悩みと負担

(10年後の再調査)



13

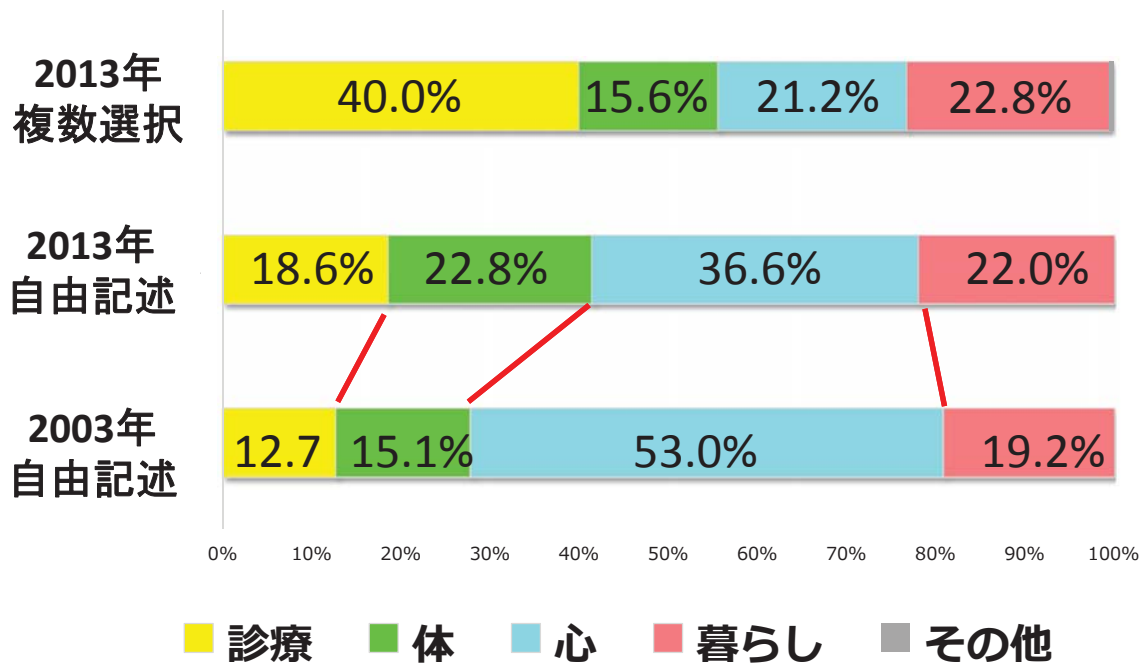
## 第二次調査結果の要旨(1)

### (1) 第一次、第二次調査結果の比較

- 静岡分類四本柱では、“診療の悩み”、“身体の苦痛”、“暮らしの負担”の割合が増加、“心の苦悩”が減少。
- “身体の苦痛”では、薬物療法に伴う悩みや負担が顕著に増加している。

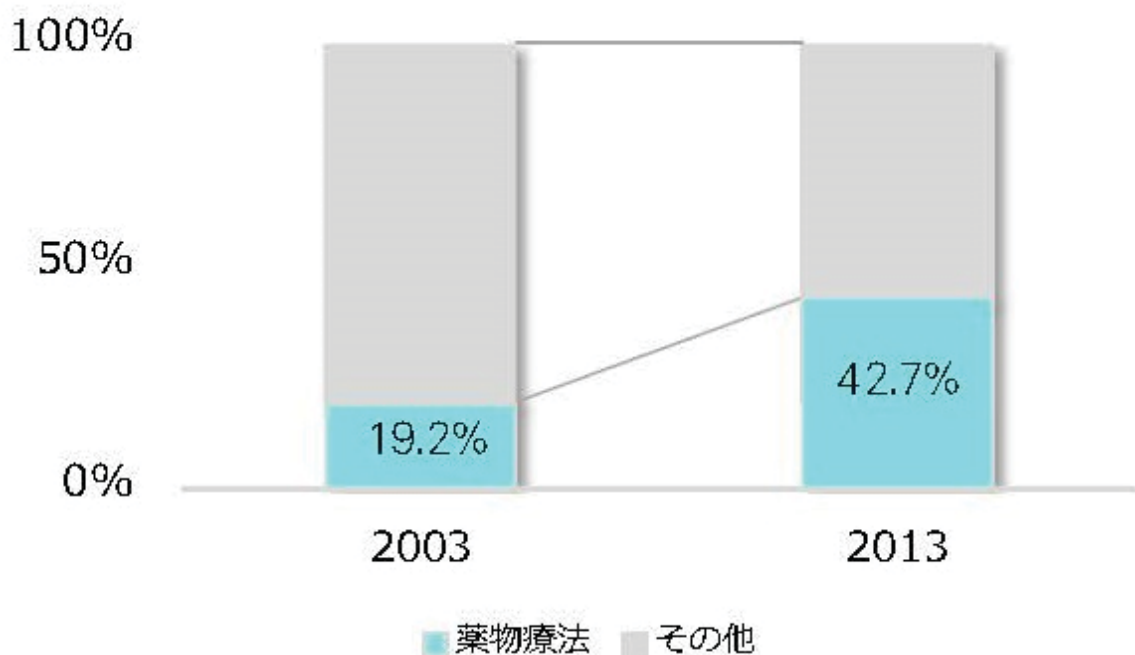
14

# 悩みや負担の比較(第一次 vs 第二次)



15

## “症状・副作用・後遺症”に関する悩みや負担 - 薬物療法関連の悩みや負担の増加 -



16



## 第二次調査結果の要旨 (2)

### (2) 2013年時点における実態 - 大分類別 -

- 大分類別では、“不安などの心の問題”、“症状・副作用・後遺症”、“診断・治療”、“就労・経済的負担”、“家族・周囲の人との関係”が上位を占める。
- “心の問題”では再発への不安が大きい。
- 薬物療法の副作用では、脱毛、末梢神経障害、食欲不振・味覚変化、外見の変化が増加、吐き気が減少。
- “診断・治療”では、抗がん剤投与選択の悩みが多い。
- “経済的負担”では、医療費の負担が大きい。
- “家族・周囲の人との関係”では、家族や子どもへの伝え方や老老介護などが問題となっている。

## 第二次調査結果の要旨 (3)

### (2) 2013年時点における実態 - 診療過程別 -

- 治療開始前は、“病状”が7割以上を占め、“副作用や後遺症”と“治療効果”が約5割、それに“医療費”、“外見の変化”が続く。
- 治療中では、“治療の苦痛”が5割を占め、“外見変化”、“治療関連の苦痛への対処法”、“医療費”、“配偶者の負担”が続いた。
- 治療終了後では、無回答が増加しているが、“体力低下”、“副作用持続”、“今後の健康管理”、“日常生活”、“体重の減少”などがあげられた。

## 第二次調査結果の要旨 (4)

### (3) がん患者・体験者の就労について

- 離職者の割合は、第一次、第二次調査で変化はなく、現時点では、就労対策の効果は見られていない。
- 仕事に関する悩みや負担では、“体力の低下”、“症状・副作用・後遺症”、“通院や治療のための勤務調整”、“仕事復帰の時期”、“経済的な問題”などが上位を占める。
- がんになっても安心して仕事を続けるためには、“各種制度の改善”、“周囲の理解や職場の人の精神的な支え”、“相談窓口”などが望まれている。

## 第二次調査結果の要旨 (5)

### (4) がん患者・体験者が求める情報や支援

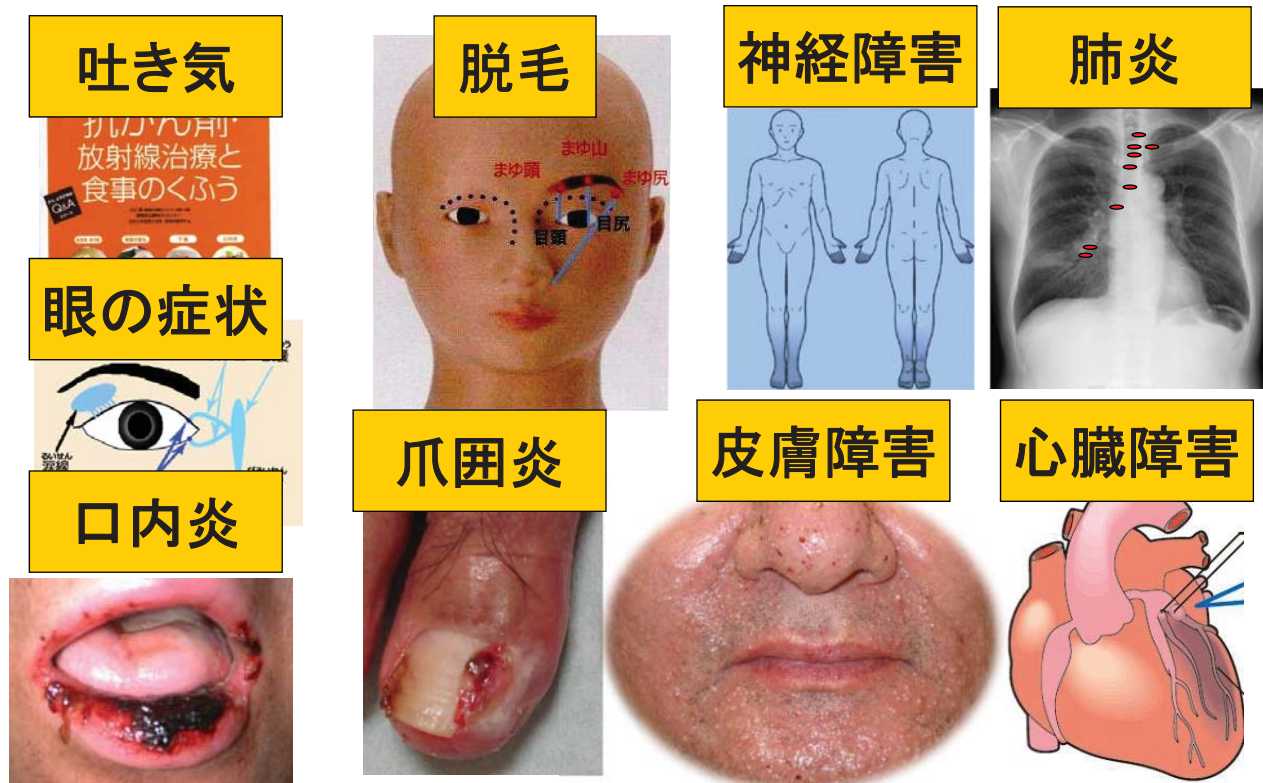
- がん患者・体験者が求める情報や支援を4つの柱で分類すると、“診療の悩み”、“心の苦悩”に関することが多く、“暮らしの負担”、“身体の苦痛”がそれに次いだ。
- すべての要望での上位5項目は、“体験談・体験者との交流”、“診療に関する情報入手”、“経済的負担への対処”、“症状・副作用・後遺症への対処”、“病院・医師の選択”であった。
- 治療開始前の医療スタッフの説明でわかりにくかったことは、“治療費用”、“副作用・合併症”、“治療法の選択”、“日常生活への影響”、“治療効果”などが上位を占めた。
- 情報収集先は、“医療スタッフ”、“書籍・雑誌”、“インターネット”、“家族・友人・周囲の人”、“病院・企業の冊子等”が多い。

# 心や暮らしのQOL向上(院内活動)

- 患者家族支援センターの設置(看護師14名)
  - 通院患者対象、看護師主導
- 冊子・パンフレット・ウェブサイトの充実
- 処方別がん薬物療法説明書(患者用)
  - “情報処方”のコンセプト
  - すべての医療スタッフが同一の冊子を使用
  - 副作用メモの作成
- 薬物療法副作用ケアのコツ(医療スタッフ用)

21

# がん薬物療法による副作用



22

# がん薬物療法副作用関連冊子

- 情報処方プロジェクトの一環
- 「これだけは知っておいてください」



23

# ウェブサイトによる情報提供

**WEB版がんよろず相談**  
<http://cancerqa.scchr.jp/>

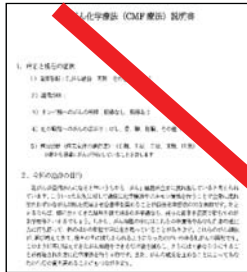
**静岡県 あなたの街のがんマップ**  
<http://cancerqa.scchr.jp/shizuoka/ganmap/>

**SURVIVORSHIP.jp**  
<http://survivorship.jp/>

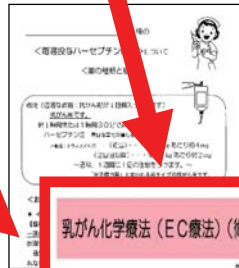
24

# 処方別がん薬物療法説明書

インフォームド・  
コンセント



薬剤説明



副作用対策



臓器別副作用



**乳がん化学療法 (EC療法) (術後)**  
第05版(2012/11/1) / 作成: 静岡がんセンター

● 目次

- ・ 診断
- ・ 本療法の目的
- ・ 効果
- ・ 注意
- ・ 治療スケジュール
- ・ 使用する薬
- ・ 副作用
- ・ 日常生活について
- ・ 医療費
- ・ 治療の同意
- ・ 連絡先



# 処方別がん薬物療法説明書 (イメージ)

副作用の現れ方は、個人差があります。  
副作用が現れた場合は症状をやわらげる治療を行うことがあります。もちろん症状がない方もいます。  
また、症状が強く、治療を継続することが困難な場合は抗がん剤の減量や一時中断または薬の変更をすることもあります。

	1サイクル																					2サイクル										【出現頻度(%)】
	日数	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	
吐き気	[Blue bar indicating occurrence]																					[Blue bar indicating occurrence]										60
嘔吐	[Blue bar indicating occurrence]																					[Blue bar indicating occurrence]										20
便秘	[Blue bar indicating occurrence]																					[Blue bar indicating occurrence]										20~30
口内炎	[Blue bar indicating occurrence]																					[Blue bar indicating occurrence]										100 治療が必要な方は 10%未満
白血球低下	[Blue bar indicating occurrence]																					[Blue bar indicating occurrence]										100
脱毛	[Blue bar indicating occurrence]																					[Blue bar indicating occurrence]										100
心機能障害	[Blue bar indicating occurrence]																					[Blue bar indicating occurrence]										まれ

**CTCAE (有害事象共通用語基準)  
v.4.0 JCOG版**



**患者の言葉に翻訳した「副作用メモ」**

## 心や暮らしのQOL向上(対外活動)

- 情報処方(ウェブサイトでの公開)
- がん診療連携拠点病院等への冊子配付
- がん関連学会・製薬企業向けセミナー開催
- がん対策推進協議会等への情報提供

「医学は科学、医療は物語」