

はじめに

これまでのがん研究では、“がんという病気の研究”が主体となり、がんに罹患した人間の悩みや負担についての研究、すなわち“患者の研究”は十分とは言えなかった。

私たち、「がんの社会学」に関する研究グループは、“がん生存者研究”を主導し、がん体験者の視点に立ったがん医療の実現を目指してきた。そして、その一環として、2003年、がん体験者の悩みや負担に関する実態調査を行った。全国のがん診療連携拠点病院や患者団体の協力を得て、7,885名のがん体験者を対象としたアンケート調査を実施し、がん体験者が自由に記述した悩みや負担、合計2万6千件を集め、“がん体験者の悩みや負担のデータベース”を構築した。このような、がん体験者の悩みや負担に関する包括的調査は、世界的に見ても例がなく、がん体験者の悩みや負担の全貌を明らかにし、さらに、その分類法として“静岡分類”を確立し、“がん患者の研究”を科学的に実施することを可能とした。また、この研究によって、心の悩みや就労問題など多くの新たな課題が抽出され、その成果は、がん対策基本法や推進基本計画の制定、拠点病院の運用、新たな診療報酬項目の創設、患者支援活動などに生かされてきた。

私たちは、前回調査から約10年が経過した2013年、ほぼ同一内容のアンケート調査による第二次調査を企画し、全国の拠点病院等の医療機関、患者団体、静岡県等の協力を得て、4,054名のがん体験者から回答を得ることができた。

本報告書は、第二次調査結果の概要をまとめたものであるが、特に、1) 2007年に施行されたがん対策基本法や推進基本計画が、がん患者の悩みや負担にどのような影響を与えたか、2) 2013年時点でのがん体験者の悩みや負担の実態、3) 新規の質問項目である“がん患者の就労”、“がん体験者が求める情報や支援”についての解析結果、などを記述した。

今後、本調査結果については、収集されたすべての悩みや負担を整理し、その詳細は、第一次調査の結果とともに、静岡がんセンターのウェブサイト、Web版がんよろず相談に記載される予定である。

これらの研究成果は、がん患者や体験者の悩みや負担の軽減にどのように役立てられるだろうか？

第一に、患者が、これまでがんに向き合った人々が体験した悩みや負担の全貌を知ることによって孤独感を癒やし、新たな“道しるべ”として役立てることが期待される。

第二に、患者と向き合う医療技術者や行政担当者が、がん患者の悩みや負担をより深く理解し、一緒に解決策を考えるためのツールとして利用できる。

第三に、調査結果は、がんとは無縁とと思っている社会の人々が、がん患者の悩みや負担を身近な問題として理解するのに役立つ。

近年、がん医療においては“個の医療”が重視され、患者一人ひとりの症状や副作用や後遺症を軽減させることによって、QOL(Quality of Life)向上の努力が続けられてきた。本研究の成果は、患者の悩みや負担を分析し、その軽減を図ることによって、一人ひとりのがん患者の「心のQOL」の改善に役立つことが期待される。

「がんの社会学」研究グループ
研究代表者 山口 建
(静岡県立静岡がんセンター総長)