

# はじめに

「誰もが重要だと考えるが、誰も実施しなかった調査」、ある医療の専門家は本調査をそう評した。がん患者の悩みを、全国的な規模で、プライバシーを確保しながら、患者の言葉で語ってもらい、科学的な分析を加えた上でデータベース化する。それが本調査の骨子である。その成果は、がん患者の「生きることの質 (QOL)」の向上に生かされる。

調査のためのアンケート用紙は、まず、医療とアンケート調査の専門家が素案を作成し、53箇所の調査実施機関と、患者会・患者支援団体計 15 団体の協力を得て完成させた。調査の根幹は、「がん患者として悩んだこと」、「悩みを軽減させるために必要だと思うこと」の二点について、患者の言葉で語ってもらうため自由記載による回答を求めることにあった。背景因子とともに、これを補強するための質問も多数加えられた。調査に当たっては、各施設での倫理審査委員会の承認のもと、インフォームド・コンセントを得た上で、回答の送付先を解析に当たるシンクタンクとし、患者のプライバシーの保護に努めた。

調査に参加したがん患者数は、最終的に 7,885 名に達した。一人ひとりが記述した回答を、シンクタンクの担当者が客観的に整理し、2 万数千件に及ぶ悩みや負担を抽出した。その上で、一件、一件を、大分類 15 項目、中分類 35 項目、小分類 129 項目、細分類 623 項目に分類し、データベース化を図った。また、悩みを軽減させる方策については 7 千件の提案を導き出した。この中間報告では、分類を終えたデータを、さまざまな背景因子に応じて分析しているが、今後、2 万数千件の個々の悩みを、50 文字程度の短文で表すこと、また、悩みをがんの種類別に分類したデータが追加される予定である。その上で、悩みの軽減に役立つ情報を提供し、必要なツールの開発と整備を進めるのに役立てられる。

本調査の成果は、どのような形でがん患者の「生きることの質 (QOL)」の向上に役立てられるだろうか？

第一に、新たにがんに罹った患者や家族に対し、がんに向き合った人々が、どういう悩みを持ち、それをどう解決してきたかを伝えることができる。それは、がん患者の孤独感をいやし、がんとの闘いのための道しるべとなる。

第二に、医療技術者や行政の担当者が、患者の悩みをより深く把握するのに役立つ。その結果、診療の過程で悩みの解決が図られ、相談に対するより適切な対応が期待される。症状・副作用・後遺症を軽減させるための新しい医療技術の開発も可能となろう。

第三に、社会が、がん患者の悩みを身近な問題として理解するのに役立つ。男性の二人にひとり、女性の三人にひとりががんに罹る「がんの時代」において、悩みの軽減につながる社会的基盤の整備には、社会の理解が必須である。

この報告書は、本研究の中間報告書として位置づけられる。今後、「がんの悩みデータベース」を完成させた後、悩みの改善に役立つツールの開発と医療資源の整備に関する研究が進められる予定である。