

# がんサバイバーシップ研究について

## 国立がん研究センターがん対策情報センター

### がんサバイバーシップ支援研究部長 高橋 都

#### ●がん治療を受けた「その後」のプロセスを研究する●

今日は、がんサバイバーシップについてお話をさせていただきます。

サバイバーシップという言葉は、ちょっと聞き慣れない言葉かもしれませんが、がんになった後、生きていくプロセス全般のことを指します。

みなさんは、ご自分がもしがんだと診断されたらどのように思われるでしょうか。あるいは、ご家族ががんと診断されたらどう思われるでしょうか。驚かない方はいないと思います。それはもっともな話で、がんは1981年以降、日本人の死因の第1位で、おそらく皆さんの周りにはがんで亡くなったお知り合い、ご友人、ご親戚がたくさんいらっしゃるのだと思います。死に直結する病というイメージが依然根強いのも事実です。

しかしながら、がんになることの意味ということは大きく変わってきています。日本人のがんの5年生存率は全がん平均で約6割に達してきています。がんの種類によっては、8割、9割に達しているがんもあります。また、一生のうち、日本人の2人に1人はがんになるということがわかっています。私たちにとって極めて身近な病気ですし、生存率からいって長く付き合う慢性病に徐々に変化しつつあるととってもいいと思います。

サバイバーシップという言葉ががんに関連付けて初めて用いたのは、アメリカ人の若手医師、フィッツヒュー・ミュランという人でした。彼は32歳の時に縦隔の胚細胞腫と診断されました。その体験を、彼は「New England Journal of Medicine」に投稿したのですが、彼は自分のがん体験について「『治癒したかどうか』という単純な二分法ではなく、最終的な帰結よりも、自分が診断後を毎日、日々生きてきたプロセスととらえるほうが実感に近い」と書いています。「帰結にかかわらず、がんになった体験者が共有する様々な社会的な問題もある」と述べました。

がん治療に関する医療者の見方と当事者の実感の乖離に関するこのエッセイは、ミュラン自身が医師であったこともあって大きなインパクトを与えて、その後のがんサバイバーシップ運動における記念碑的な論文になりました。

国内でもがんサバイバーシップに対する関心がとても高まっています。2012年に閣議決

定された第2期のがん対策推進基本計画では、「全体目標」の1つとして「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」が明記されました。また、「個別目標」のなかには「小児がん」「がんの教育や普及啓発」「がん患者の就労を含めた社会的な問題」が盛り込まれ、単に予防や医療技術・治療の発展を目指すだけでなく、診断・治療後の長期的な社会生活を充実させる方向性が明らかになりました。

さて、がんサバイバーシップ研究の特徴についてお話をしたいと思います。

がんサバイバーシップというのは、がんの診断や治療を受けた「その後」を生きていくプロセス全体を意味するので、時間の経過を意識した考え方です。これまでも心身健康や生活の質については、精神腫瘍学などを中心にして重要な知見が積み重ねられてきました。しかし、従来の研究は、がん体験のうち「はじめ」と「締めくくりの時期」、つまりがんの診断直後や死が避けられなくなった時期に焦点を当てていた傾向があります。「はじめ」と「締めくくりの時期」は、患者さんご本人やご家族は多くの時間を医療機関で過ごし、医療者による治療的な介入を受けます。研究者も多くの場合は医療者ですので、研究対象としての患者さんやご家族に出会う機会が多く、結果としてその時期の研究が多かったことは否めないと思います。

がんサバイバーシップ研究は、精神腫瘍学や緩和医療学と多くの共通点を持ちながらも、初期治療が終わった後、患者さんが活発な社会生活を送ることを前提として、本来の生活の場所、つまり家庭、職場、学校、地域社会でご本人やご家族が直面する様々な課題を取り上げる点が特徴的です。言い換えれば、「はじめ」と「締めくくり」の「間の時期」に焦点を当てているといえるとも思います。また、ご本人やご家族が生活主体として暮らすプロセスに着目するので、友人知人、職場関係者、さらに一般市民など周囲の人々も研究対象に含まれ、社会の仕組みや政策も視野に入ります。

## ● 5つの重要課題から見るがんサバイバーシップ研究 ●

次に、がんサバイバーシップ研究で取り上げる重要課題について、特に5つの課題についてお話ししたいと思います。5つというのは、まず第1に、長期的な合併症への対応、第2に人間関係、第3にライフスタイルと健康増進、第4にライフコース特有の問題、そして第5に就労問題です。

まず、長期的合併症への対応ですけれども、がん治療が引き起こす様々な副作用や合併症のなかには、長期的あるいは永続的なものもあります。さらに、治療後長い期間を経過してから生じる晩発性障害もあります。これらについては、その発生率や発生の関連要因が必ずしも明らかではありません。ですから、国内での疫学的なデータの蓄積が必要になります。長期的な合併症の経過観察や晩発障害、二次がんの早期発見については、経済効率のよい経過観察のあり方も検討する必要があります。

次に、人間関係です。がんになったご本人の抑うつや不安など、精神心理症状については、精神腫瘍学の領域で広く研究されてきました。しかし、取り巻く方々との人間関係に関する知見はまださほど多くないといえます。人間関係の種類としては、カップル関係、

親子関係、友人や同僚との関係なども挙げられます。ご本人の精神的な状況は、周囲の人たちとの人間関係に大きく影響されます。そのコミュニケーションのあり方は社会文化的な背景に左右されますから、国内の研究の蓄積が望まれます。

第3に、ライフスタイルと健康増進についてです。喫煙、過度の飲酒、食生活の偏り、運動不足といった生活習慣の偏りは、再発や二次がん、心血管障害、糖尿病、骨粗鬆症、抑うつなどの原因になることは以前から知られていました。ライフスタイルの改善と健康増進は、がんと診断されたご本人やご家族がコントロールできる領域であるだけに、サバイバーシップ研究のなかでも特に注目度が高いといえます。ライフスタイルも対人コミュニケーションと同様、社会文化的な背景に大きく依存します。ですから、がん診断を受けた日本人のライフスタイル関連データの蓄積もたいへん望まれるところです。

第4に、人生のどの段階でがんになったかというライフコース特有の課題があります。がん診断と治療が社会生活に及ぼす影響は、その発病年代によっても大きく異なります。小児期や思春期、さらに比較的若年成人の場合、ご本人が伴侶を得ることや治療が性生活や生殖機能に及ぼす影響も問題になります。さらに育児や介護とがん治療の両立も課題です。小児がん経験者の方の性的発達や性に関連した情報・支援ニーズ、この領域は国際的にもほとんど明らかになっていません。がんになった後の生殖機能については、近年、国内でも医療者による支援組織が立ち上がっています。その一方で、ご本人の性反応、たとえば性欲、性感、オルガズムといった性反応に関する影響は、生殖機能に比べるとかなり研究が遅れている印象があります。この領域も医療関係者に向けた卒前・卒後教育の充実が望まれます。

最後に、就労問題や経済問題です。働くということは生活の糧を得る手段であると同時に、ご本人の生きがいやアイデンティティーの源泉でもあります。就労問題は、第2期がん対策基本計画にも明記された重要課題でもあります。これは医療者だけによって解決されるものではありません。職場関係者や地域の支援リソースの存在も重要ですが、しかしながら医療関係者がかかわることで、状況は大きく変わります。なぜなら、すべての患者さんやご家族は医療機関を受診し、すべての患者さんやご家族は医師、看護師、薬剤師、ソーシャルワーカーといった医療者との接点を持つからです。国内でも支援ツールの発表が相次いでいますが、それらの周知と効果評価も今後の課題となります。医療者としては、特に薬剤師の方々には、薬の副作用のわかりやすい説明をすることで、患者さんの就労継続の支援をすることができます。

がんサバイバーシップというのは、診断や治療の「その後」を生きていくプロセス全体と申しあげました。患者さんは、病院ではパジャマを着ているかもしれませんが、本来、地域で暮らす社会人です。一市民でもあります。その方の社会的な背景を意識し、医療現場で働くときに、わかりやすい情報を継続的に提供していく。医療者として本来なすべきその役割が、患者さんの社会生活を大きく支えることを強調したいと思います。