

Prevalence, associated factors and source of support concerning supportive care needs among Japanese cancer survivors

Shino Umezawa^{1,2}, Daisuke Fujisawa^{1,3,4*}, Maiko Fujimori^{1,5}, Asao Ogawa¹, Eisuke Matsushima² and Mitsunori Miyashita⁶

¹Psycho-Oncology Division, National Cancer Center Hospital East, Kashiwa, Chiba, Japan

²Section of Liaison Psychiatry and Palliative Medicine, Division of Comprehensive Patient Care, Tokyo Medical and Dental University Graduate School of Medical and Dental Sciences, Tokyo, Japan

³Center for Psychiatric Oncology and Behavioral Sciences, Massachusetts General Hospital, Boston, MA, USA

⁴Department of Neuropsychiatry, Keio University School of Medicine, Tokyo, Japan

⁵Center for Suicide Prevention, National Institute of Mental Health, National Center for Neurology Psychiatry, Tokyo, Japan

⁶Division of Palliative Nursing, Health Sciences, Tohoku University Graduate School of Medicine, Sendai, Japan

*Correspondence to:

Psycho-Oncology Division,
National Cancer Center Hospital
East, 6-5-1 Kashiwanoha,
Kashiwa, Chiba 277-8577,
Japan. E-mail: dai_fujisawa@
yahoo.co.jp

Abstract

Background: The current study aimed to describe cancer survivors' supportive care needs in Japan, to identify associated factors of unmet needs, and to describe the source of support that are preferred and actually used by cancer survivors.

Methods: Using a web-based questionnaire, we examined unmet supportive needs and its associated factors among 628 adult Japanese cancer survivors. The questionnaire comprised 16 items representing five domains (medical-psychological, financial, social-spiritual, sexual, and physical needs).

Results: Prevalence of unmet need ranged from 5 to 18%, depending on different domains. The prevalence was high in medical-psychological and financial domains and relatively low in physical and sexual domains. Poor performance status, psychiatric morbidity and low income status were associated with unmet needs of most domains. Most cancer survivors preferred and actually sought support from their family and friends. Financial needs were preferred to be provided by non-medical professionals. Call for peer support was intense, especially for medical-psychological, social-spiritual, and sexual needs; however, peer support was not well-provided.

Conclusions: This study illustrated characteristics of Japanese cancer survivors who are likely to have unmet needs. The study demonstrated need for expanded involvement of non-medical professionals and peer support, especially in the domains of medical-psychological, social-spiritual, financial and sexual needs.

Copyright © 2014 John Wiley & Sons, Ltd.

Received: 4 December 2013

Revised: 8 September 2014

Accepted: 11 September 2014

Background

The number of cancer survivors has been increasing because of rising incidence of cancer and advances in cancer treatment [1]. This emphasizes the importance of recognizing concerns among cancer survivors.

Supportive care need is defined as 'requirement of some action or resource that is necessary, desirable, or useful to attain optimal well-being' [2]. Needs are considered unmet if required actions/resources have not been provided. Up to 30 to 50% of cancer survivors have unmet supportive needs [3–7], leading to poor quality of life and psychological distress [8]. Therefore, knowledge about their supportive needs and possible source of support is critical for better patient care and policy making.

The understudied topics in this area include the following [2–11]: First, past studies mostly addressed only specific populations in terms of time from cancer

diagnosis – either addressing survivors within 1 year from diagnosis [3,4,7] or long-term survivors [6]. Few studies have examined supportive care needs across the 'stages' of cancer survivorship (active treatment, re-entry, and long-term survivorship [12]). Second, findings have been scarce regarding the sources of support that cancer survivors use to meet their needs. Third, while supportive care services must be considered in cultural and health service contexts [13], only a few surveys have been done in Japan, limited to patients with breast and colorectal cancer, or inpatient settings [8,11,14]. In Japan, the National Basic Plan to Promote Cancer Control Programs [15] came to effect in 2007, aiming to establish basic structure of cancer treatment in the country. The plan, revised in 2012, explicitly describes quality of life of cancer survivors as an important agenda.

Therefore, the current study aimed (1) to describe cancer survivors' unmet supportive care needs in

Japan, (2) to identify its associated factors, and (3) to describe the source of support that cancer survivors prefer and actually use.

Methods

Participants and procedure

This study was conducted as a part of a larger study [16,17] that aimed to measure quality of life of short-term and long-term cancer survivors in the community. Participants were eligible if they were diagnosed with cancer within 10 years. The participants were recruited through a nationwide commercial-based website-monitoring system (INTAGE research monitor, Inc., <http://intage.co.jp>). This is a registry used for multiple purposes, ranging from scientific research to commercial marketing. The registrants were recruited through social media and self-selectively registered. The registrants are reimbursed if they participate in surveys. Approximately 1,300,000 people were registered, among whom 2059 people were registered as having been diagnosed with cancer within 10 years.

We aimed to recruit 600 cancer survivors using a stratified sampling method by gender (male:female = 1:1) and time since cancer diagnosis (200 survivors each from the following three categories: within 2 years from cancer diagnosis, 2 to 5 years, and 5 to 10 years). We used a cutoff of 2 years in the assumption that patients with certain types of cancers can take more than 1 year until they complete treatment. A cutoff of 5 years is a widely used definition of long-term cancer survivors [18]. The sample size was set because majority of past studies enrolled up to 200 participants [5]. We randomly selected and invited 900 potential participants, with estimation of 60% response rate (based on the previous statistics of the database). The survey was conducted over a week in December 2012 after approval by the institutional review board of Tohoku University.

Measures

Supportive care need

Prior to this study, we reviewed existing supportive care need questionnaires and identified two well-used questionnaires as candidates – the Supportive Care Needs Survey Questionnaire [19,20] and the Cancer Survivors' Unmet Needs measure [21]. However, the former scale lacks important domains for long-term survivors (e.g. employment issues, financial burden, fertility). The latter scale is highly inclined to psycho-social and existential issues and included domains that are not relevant to most Japanese cancer survivors (e.g. parking issue). Furthermore, it has not been validated in Japan. Therefore, we decided to develop an original scale.

We developed a questionnaire based on the items of the Quality of Life Cancer Survivors Instrument (QOL-CS) [22], which was used as an outcome measure in a part of this survey. The QOL-CS comprises 41 items representing four domains (physical, social, psychological, and spiritual well-being) of cancer-specific quality of life. Because the QOL-CS contains multiple items that cover similar concepts and for the purpose of reducing burden of respondents, the research team elaborately rephrased and merged these 41 items into 16 items. We merged six items of physical symptoms (fatigue, appetite, pain, constipation, nausea and overall physical health) into a single item 'physical problems, such as fatigue, appetite, pain, constipation, nausea'. We replaced ten items on psychological well-being (e.g. coping, quality of life, anxiety and depression) by a single item 'psychological issues provoked by cancer'. We merged three items assessing level of distress during each stage of treatment (initial diagnosis, cancer treatments, and time after treatment completion) into one item 'level of distress through cancer diagnosis and treatments'. We merged four items assessing level of fear toward diagnostic tests, cancer recurrence, metastasis and secondary cancer, into a single item of 'your level of fear on diagnostic tests and cancer progression or recurrence'. We replaced seven items assessing spiritual well-being by two items of 'interpersonal and social issues' and 'religious and spiritual issues'. This item was rephrased as such because concept of spirituality was considered unfamiliar to most Japanese survivors, and meaning of life is generally described in societal and interpersonal perspectives [23]. The rest of the items were left unchanged, which included eight items on social concerns (e.g. personal relationship, sexuality, employment, and financial burden), menstrual changes or fertility, and sleep.

Responses to these questions were adopted from Zebrack's web-based need surveys [24,25]. Respondents were asked to endorse one of the following responses: (a) 'Have not used any service and have not had need in that domain', (b) 'Have already used a service and have no further need', (c) 'Have not used any service so far but would like to use in the future', and (d) 'Have used service(s) and would like to use more'. Participants who answered (a) were categorized as having no need. Participants who answered (b) or (d) were categorized as participants with 'service used'. Participants who answered (c) were categorized as having 'unmet need'.

We conducted an exploratory factor analysis in the current sample to see the structure of the questionnaire using the principal component analysis with promax rotation. Based on the scree plot, we considered five-component structure as appropriate. Those five factors were named medical-psychological needs (four items, Cronbach's alpha coefficient = 0.88), financial needs (three items, 0.78), social-spiritual needs (five items, 0.83), sexual needs (two items, 0.80), and physical needs (two items, 0.62). The

Supportive care needs in Japanese cancer survivors

correlation coefficients between each factor were weak to moderate ($r=0.40-0.79$). (Supplementary table)

Source of support – preference and actual use

We asked the participants who had used any service before the survey (i.e. those who answered either (b) or (d)) about the source of support they had used. We asked those who had any needs at the time of survey (i.e. those who answered either (c) or (d)) about the kind of support they would like to use further. The participants were allowed to choose as many answers as they liked from among (1) medical professionals, (2) non-medical professionals, (3) peer support, and (4) family or friends.

Psychological distress

Psychological distress was measured using the K6 scale [26], a self-rated six-item questionnaire exploring the frequency of psychological distress during the past 30 days. The K6 scores range from 0 to 24. Those who scored 15 or more were classified as having psychiatric morbidity [27].

Perceived social support

Participants' perceived social support was assessed with the short-version Multidimensional Scale of Perceived Social Support [28]; a well-validated seven-item questionnaire with seven-point scales. The participants were divided into two groups according to the median score.

Demographic and medical characteristics

We asked the participants of their demographic and clinical information, as listed in Table 1.

Statistical analysis

First, we conducted descriptive analyses to characterize the overall study sample, summarizing the proportions of patients indicating no need, service used and unmet need in each of the 16 need areas. Ratios of service used:unmet need were calculated for each need to describe proportion of participants who received appropriate services. Also, we compared prevalence of unmet needs according to time since last treatment, using chi-squared test and Fisher's exact test where appropriate. Second, we conducted binary logistic regression analyses to explore associated factors of unmet needs. Demographic and clinical variables, psychiatric morbidity and social support, were entered as independent variables. A backward stepwise selection method was used to reduce non-significant variables from the models, with a p -value of <0.1 on the Wald statistics. Participants with missing values were excluded from this analysis. Further, we conducted descriptive analyses on source of support which the participants (1) preferred

Table 1. Demographic background ($n = 628$)

Characteristics		n	%
Age	<50	190	30.3
	50–64	267	42.5
	≥65	171	27.2
Gender	Male	314	50
	Female	314	50
Marital status	Married	502	79.9
	Single or divorced/ widowed	126	20.1
Having child(ren)	Yes	464	73.9
	No	164	26.1
Age of youngest child ($n = 464$)	<College graduation	164	35.3
	≥College graduation	300	64.7
Household size	Living alone	70	11.1
	Two or more	558	88.9
Occupational status	Employed	277	44.1
	Unemployed	351	55.9
Annual income	<4m yen	214	34.1
	≥4m yen	368	58.6
	Unknown	46	7.3
Change in income status	No change	397	63.2
	Decreased	216	34.4
Cancer site	Increased	15	2.4
	Lung	23	3.7
	Gastrointestinal	163	26.0
Years since diagnosis	Breast	165	26.3
	Urological	126	20.0
	Gynecological	44	7.0
	Other	107	17.0
Performance status	<2 years	211	33.6
	2–5 years	208	33.1
	5–9 years	209	33.3
Received treatment (absolute number)	0	413	65.8
	1	200	31.8
	2	13	2.1
	3	2	0.3
Treatment combination	Surgery	530	84.4
	Radiation therapy	194	30.9
	Chemotherapy	248	39.5
	Hormonal therapy	201	32
Treatment combination	Surgery (=Sur) only	187	30
	Radiation therapy (=Rt) only	8	1
	Chemotherapy (=Cx) only	12	2
	Hormonal therapy (=Hor) only	11	2
	Sur + Rt + Cx + Hor	52	8
	Sur + Rt + Cx	39	6
	Sur + Rt + Hor	49	8
	Sur + Rt	26	4
	Sur + Cx + Hor	28	4
	Sur + Cx	104	17
	Sur + Hor	45	7
	Rt + Cx + Hor	1	0
	Rt + Cx	8	1
	Rt + Hor	11	2
Cx + Hor	4	1	
No treatment	43	7	

and (2) actually used. Data were analyzed with the SPSS version 21.0 (IBM). All the tests were two-tailed, with p -value of <0.05 .

Results

Participants' characteristics

Of 900 candidate participants, 628 responded and completed the questionnaire (response rate: 69.7%). Data of 46 survivors with missing values were excluded from the logistic analysis. The participants' mean age was 56 years. Most participants were in good performance status. Type of cancer was skewed toward breast and prostate cancers, and proportion of lung and gastric cancers were smaller than Japanese general population sample [29] (Table 1).

Prevalence of no need, service used, and unmet need

Approximately 5 to 18% of the participants had unmet need in any of the 16 areas of needs (Table 2). The prevalence was generally high in medical-psychological and financial domains and low in physical and sexual domains. Ninety-five participants (15.1%) endorsed one domain of unmet needs, and 162 participants (25.7%) endorsed two or more domains (data not shown). The ratio of service used: unmet need shows that services were relatively well used for medical-psychological needs, social-spiritual needs, and physical needs and relatively less for sexual needs (Table 2). The prevalence of unmet needs was constant after treatments (Table 3).

Associated factors of unmet needs

Table 4 shows the associated factors of unmet needs of each domain. Poor performance status and psychiatric morbidity were associated with unmet needs of most domains. Gender, marital status, cohabitants, change in income, and social support were not associated with unmet needs. Employed survivors were more likely to have unmet medical-psychological needs. Unmet sexual needs are remarkable among younger survivors, survivors of urological cancer, and survivors who passed long after surgery. Presence of young children was associated with unmet social-spiritual needs. Lower income was associated with unmet medical-psychological, financial, and social-spiritual needs. Prevalence of unmet needs did not differ among groups in terms of time since cancer diagnosis for any domain of needs.

Preference and actual use of support

In Figure 1, we illustrated both actual and preferred source of support. Most cancer survivors preferred and actually sought support from their family and friends, except for physical problems. Support from medical professionals was preferred for most of the needs except for financial needs. Non-medical professionals (e.g. social welfare, labor union, job-coordination center, professional helpers, and insurance company) were the preferred source of support for financial needs. Call for peer support was intense,

Table 2. Prevalence of no need, service used and unmet need

	No need		Service used		Unmet need		Service used : Unmet need
	n	%	n	%	n	%	
Factor 1: medical-psychological needs							
Concerns about illness or treatment	373	59.4	174	27.7	81	12.9	2.1:1
Psychological problems	386	61.5	166	26.4	76	12.1	2.2:1
Fear of recurrence	306	48.7	213	33.9	109	17.4	2:1
Concerns about family	344	54.8	209	33.3	75	11.9	2.8:1
Factor 2: financial needs							
Financial burden	338	53.8	178	28.3	112	17.8	1.6:1
Interference in employment	401	63.9	136	21.7	91	14.5	1.5:1
Interference in home activities	388	61.8	185	29.5	55	8.8	3.4:1
Factor 3: social-spiritual needs							
Personal relationship problems	408	65.0	178	28.3	42	6.7	4.2:1
Religious and spiritual problems	530	84.4	69	11.0	29	4.6	2.4:1
Support from other people	268	42.7	318	50.6	42	6.7	7.6:1
Social problems	420	66.9	123	19.6	85	13.5	1.4:1
Isolated feeling	411	65.4	154	24.5	63	10.0	2.4:1
Factor 4: sexual needs							
Menstrual changes and fertility	508	80.9	64	10.2	56	8.9	1.1:1
Sexuality	481	76.6	84	13.4	63	10.0	1.3:1
Factor 5: physical needs							
Sleep problems	460	73.2	117	18.6	51	8.1	2.3:1
Physical problems	440	70.1	144	22.9	44	7.0	3.3:1

Supportive care needs in Japanese cancer survivors

Table 3. Prevalence of unmet needs according to time since latest treatments

Time since last administration of each type of treatment	None	<3 months	3 months–1 year	1–5 years	5–10 years
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Factor 1: medical-psychological needs					
Surgery	22 (22.4)	9 (16.4)	27 (28.7)	58 (22.8)	26 (20.5)
Chemotherapy	88 (23.2)	17 (28.3)	8 (21.1)	22 (21.8)	7 (14.3)
Hormonal therapy	91 (21.3)	25 (24.5)	5 (26.3)	14 (26.4)	7 (25.9)
Radiation therapy	98 (22.6)	9 (33.3)	6 (24)	21 (21)	8 (19)
Factor 2: financial needs					
Surgery	20 (20.4)	16 (29.1)	24 (25.5)	71 (28)	27 (21.3)
Chemotherapy*	85 (22.4)	21 (35)	15 (39.5)	29 (28.7)	8 (16.3)
Hormonal therapy	101 (23.7)	30 (29.4)	4 (21.1)	18 (34)	5 (18.5)
Radiation therapy	102 (23.5)	11 (40.7)	7 (28)	30 (30)	8 (19)
Factor 3: social-spiritual needs					
Surgery	19 (19.4)	10 (18.2)	17 (18.1)	59 (23.2)	25 (19.7)
Chemotherapy	74 (19.5)	15 (25)	9 (23.7)	21 (20.8)	11 (22.4)
Hormonal therapy	88 (20.6)	22 (21.6)	4 (21.1)	13 (24.5)	3 (11.1)
Radiation therapy	85 (19.6)	8 (29.6)	7 (28)	21 (21)	9 (21.4)
Factor 4: sexual needs					
Surgery	7 (7.1)	5 (9.1)	11 (11.7)	35 (13.8)	20 (15.7)
Chemotherapy	42 (11.1)	7 (11.7)	6 (15.8)	15 (14.9)	8 (16.3)
Hormonal therapy	46 (10.8)	12 (11.8)	4 (21.1)	11 (20.8)	5 (18.5)
Radiation therapy	51 (11.8)	5 (18.5)	3 (12)	11 (11)	8 (19)
Factor 5: physical needs					
Surgery	9 (9.2)	6 (10.9)	9 (9.6)	38 (15)	16 (12.6)
Chemotherapy	44 (11.6)	10 (16.7)	1 (2.6)	17 (16.8)	6 (12.2)
Hormonal therapy	53 (12.4)	15 (14.7)	1 (5.3)	7 (13.2)	2 (7.4)
Radiation therapy	52 (12)	5 (18.5)	4 (16)	12 (12)	5 (11.9)

* $p < .05$; chi-squared test and Fisher's exact test.

especially for medical-psychological, social-spiritual, and sexual needs; however, peer support was generally not well-provided.

Discussion

This survey demonstrated prevalence of unmet supportive care needs among Japanese cancer survivors as 4.6 to 17.8%, depending on different domains. These figures are lower than those of survivors who are under treatment [3–5,7] and are comparable with those of long-term cancer survivors [6]. The prevalence was high in psychological domain and low in sexual domain. Prevalence of unmet needs was generally not different either according to time since cancer diagnosis or since last administration of treatments. Cancer survivors should be examined for their unmet needs long after cancer diagnosis and completion of treatment.

Medical professionals and family/friends are the two major sources of support. In contrast, gaps between preference and actual use of peer support and support by non-medical professionals were remarkable. Call for support by non-medical professionals is remarkable for financial needs. In Japan, approximately 30% of patients with

cancer quit their job after cancer diagnosis, and the large proportion of the rest was obliged to change their work status from full-time to part-time employment [30,31]. As conceptualized in the reviews by Feuerstein *et al.* [32] and Mehnert [33], cancer survivors need multifactorial support for employment by multiple disciplines [30,31,34].

Need for peer support has long been questioned in Japan because Japanese people have been considered as less likely to share their illness experience with others [35]. Only 20% of all designated cancer centers in Japan are equipped with peer support programs as of 2013, despite the recommendation in Japanese Basic Plan to Promote Cancer Control Programs [15,36,37]. Our results argue for further promotion of peer support programs. Peer support is expected to supplement professional psychological services, where patients with cancer are often reluctant to consult [38].

Cancer survivors with unmet sexual needs are frequently not provided with any service. Sex-related issues are infrequently discussed in clinical practice in Japan [39], and increasing clinicians' awareness and clinical skills are imperative. Considering that cancer survivors perceive family and friends as an important source of

Table 4. Associated factors of unmet needs (n = 582)

	Factor 1: medical-psychological needs		Factor 2: financial needs		Factor 3: social-spiritual needs		Factor 4: sexual needs		Factor 5: physical needs	
	OR	95%CI	OR	95%CI	OR	95%CI	OR	95%CI	OR	95%CI
Age (reference: ≥65) <50	—	—	—	—	—	—	2.49*	1.03–6.00	—	—
Age of youngest child (reference: ≥college graduation) <College	—	—	—	—	2.12**	1.22–3.70	—	—	—	—
Employment status: employed (reference: unemployed)	1.90**	1.23–2.94	—	—	—	—	—	—	—	—
Annual income: <4m yen (reference: ≥4m yen)	1.99**	1.27–3.13	2.26***	1.51–3.38	1.93**	1.20–3.12	—	—	—	—
Cancer site (reference: others) Urological	—	—	—	—	—	—	4.67**	1.71–12.79	—	—
Time since latest surgery (reference: no surgery) 5–10 years	—	—	—	—	—	—	3.46*	1.30–9.25	—	—
Performance status (PS): ≥1 (reference: PS = 0)	2.02**	1.31–3.13	2.25***	1.48–3.42	2.85***	1.80–4.50	—	—	4.24***	2.43–7.35
Psychiatric morbidity (K6 ≥ 15)	3.55***	2.29–5.46	1.72*	1.12–2.64	4.65***	2.95–7.35	2.59**	1.49–4.52	2.72***	1.59–4.65
Cox-Snell R2	0.114		0.108		0.160		0.068		0.087	
Nagelkerke R2	0.176		0.160		0.254		0.130		0.166	

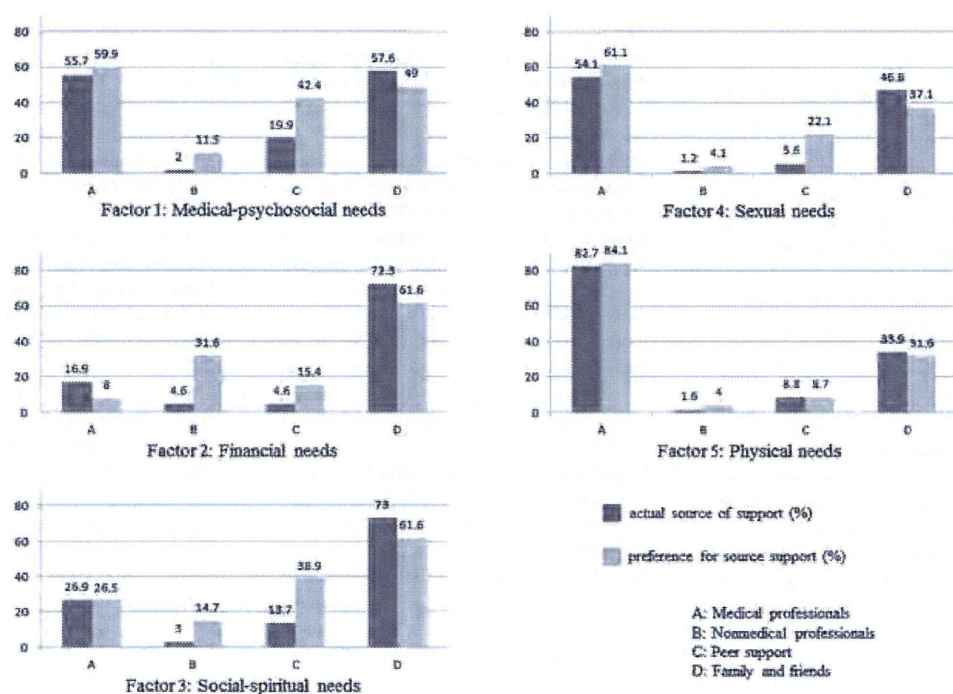
Only significant variables were demonstrated.

OR, odds ratio.

*p < .05

**p < .01

***p < .001

**Figure 1.** Preference and actual use of support

support, proactive education to family can be helpful. Topics including treatment-induced sexual challenges and intercouples communication should be covered in family education [40] and probably in peer support as well.

The strength of our study is relatively large sample size with well-balanced distribution of participants in regards to time since their cancer diagnoses. Use of web-based survey is also advantageous because this

Supportive care needs in Japanese cancer survivors

enabled to access cancer survivors who do not come to clinics on regular basis.

The most important study limitation is representativeness of the sample. The participants were limited to those who have internet literacy and those who were self-selectively registered to a database. Distribution in age and type of cancers is slightly different from that of general cancer population in Japan. The participants were limited to those in good performance status; therefore, we may have underestimated unmet needs. No difference was made between survivors during and past primary treatment. The second limitation is that our need assessment instrument has not been validated. The items of interest were selected somewhat arbitrarily, although they were derived from a validated quality-of-life instrument and have been selected on agreement of multidisciplinary study team. The questionnaire lacked items on information needs, which have been listed as an important domain of needs in other need instruments. Majority of participants endorsed multiple domains of unmet needs, suggesting need for investigating the impact of different need combinations. Finally, the cross-sectional design provides no information on causal relationship. In particular, variables of time since cancer diagnosis/last treatment should be examined further in longitudinal studies.

References

1. Katanoda K, Matsuda T, Matsuda A, *et al*. An updated report of the trends in cancer incidence and mortality in Japan. *Jpn J Clin Oncol* 2013;**43**(5):492–507.
2. Sanson-Fisher R, Girgis A, Boyes A, *et al*. The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Support Care Rev Group Cancer* 2000;**88**:226–237.
3. Armes J, Crowe M, Colbourne L, *et al*. Patients' supportive care needs beyond the end of cancer treatment: a prospective, longitudinal survey. *J Clin Oncol* 2009;**27**(36):6172–6179.
4. Boyes AW, Girgis A, D'Este C, *et al*. Prevalence and correlates of cancer survivors' supportive care needs 6 months after diagnosis: a population-based cross-sectional study. *BMC Cancer* 2012;**12**:150.
5. Harrison JD, Young JM, Price MA, *et al*. What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer* 2009;**17**(8):1117–1128.
6. Harrison SE, Watson EK, Ward AM, *et al*. Primary health and supportive care needs of long-term cancer survivors: a questionnaire survey. *J Clin Oncol* 2011;**29**(5):2091–2098.
7. McDowell ME, Occhipinti S, Ferguson M, *et al*. Predictors of change in unmet supportive care needs in cancer. *Psycho-Oncology* 2010;**19**(5):508–516.
8. Akechi T, Okuyama T, Endo C, *et al*. Patient's perceived need and psychological distress and/or quality of life in ambulatory breast cancer patients in Japan. *Psycho-Oncology* 2011;**20**(5):497–505.
9. Sanders SL, Bantum EO, Owen JE, *et al*. Supportive care needs in patients with lung cancer. *Psycho-Oncology* 2010;**19**(5):480–489.
10. Ream E, Quennell A, Fincham L, *et al*. Supportive care needs of men living with prostate cancer in England: a survey. *Br J Cancer* 2008;**98**(12):1903–1909.
11. Fujisawa D, Park S, Kimura R, *et al*. Unmet supportive needs of cancer patients in an acute care hospital in Japan—a census study. *Support Care Cancer* 2010;**18**(11):1393–1403.
12. Stanton AL. What Happens Now? Psychosocial Care for Cancer Survivors After Medical Treatment Completion. *J Clin Oncol* 2012;**30**:1215–1220.
13. Lam WW, Au AH, Wong JHF, *et al*. Unmet supportive care needs: a cross-cultural comparison between Hong Kong Chinese and German Caucasian women with breast cancer. *Breast Cancer Res Treat* 2011;**130**:531–541.
14. Fielding R, Lam WW, Shun SC, *et al*. Attributing variance in supportive care needs during cancer: culture-service, and individual differences, before clinical factors. *PLoS One* 2013;**8**(5):e65099.
15. Japanese Ministry of Health Labor and Welfare. Cancer Control Measures. <http://www.mhlw.go.jp/english/wp/wp-hw5/dl/23010222e.pdf> [as accessed on 06/24/2014].
16. Fujisawa D, Fujimori M, Umezawa S, *et al*. Survey on quality of life among long-term cancer survivors. *Annual report of Clinical Cancer Research Grant, Japanese Ministry of Health Labor and Welfare* 2013;41–45 [Japanese].
17. Fujisawa D, Umezawa S, Basaki-Tange A, *et al*. Smoking status, service use and associated factors among Japanese cancer survivors—a web-based survey. *Support Care Cancer* 2014; May 22. DOI: 10.1007/s00520-014-2284-2.
18. Jefford M, Rowland J, Grunfeld E, *et al*. Implementing improved post-treatment care for cancer survivors in England, with reflections from Australia, Canada, and the USA. *Brit J Cancer* 2012;**108**:14–20.
19. Boyes A, Girgis A, Lecathelinis C. Brief assessment of adult cancer patients' perceived needs: development and validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34). *J Eval Clin Pract* 2009;**15**(4):602–606.
20. Okuyama T, Akechi T, Yamashita H, *et al*. Reliability and validity of the Japanese version of the Short-form Supportive Care Needs Survey questionnaire (SCNS-SF34-J). *Psycho-Oncology* 2009;**18**(9):1003–1010.
21. Hodgkinson K, Butow P, Hunt GE, *et al*. The development and evaluation of a measure to assess cancer survivors' unmet supportive care needs: the CaSUN (Cancer Survivors'

Conclusions

Despite its limitations, our study is noteworthy because this is the first study in Japan that assessed unmet needs of cancer survivors along with preference and usage of service. The study depicted survivors at risk for unmet needs in different domains. The study also highlighted need for continued and expanded involvement of non-medical professionals and peer support in the care of cancer survivors, especially in the domains of medical-psychological, social-spiritual, financial and sexual needs.

Acknowledgements

The authors thank Professor Yosuke Uchitomi (Okayama University) and Justin Eusebio (Massachusetts General Hospital) for their helpful comments. This work was supported by the Grant-in-Aid from Japanese Ministry of Health Labor and Welfare [grant number H22-005].

Conflict of interest

The authors have declared no conflicts of interest.

- Unmet Needs measure). *Psycho-Oncology* 2007;**16**(9):796–804.
22. Ferrell BR, Dow KH, Grant M. Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Qual Life Res* 1995;**4**(6):523–531.
 23. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, et al. An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology* 2000;**9**(2):164–168.
 24. Zebrack B. Information and service needs for young adult cancer survivors. *Support Care Cancer* 2009;**17**(4):349–357.
 25. Zebrack BJ, Block R, Hayes-Lattin B, et al. Psychosocial service use and unmet need among recently diagnosed adolescent and young adult cancer patients. *Cancer* 2013;**119**(1):201–214.
 26. Kessler RC, Andrews G, Colpe LJ, et al. Short screening scales to monitor population prevalences and trends in non-specific psychological distress. *Psychol Med* 2002;**32**(6):959–976.
 27. Furukawa TA, Kawakami N, Saitoh M, et al. The performance of the Japanese version of the K6 and K10 in the World Mental Health Survey Japan. *Int J Methods Psychiatr Res* 2008;**17**(3):152–158.
 28. Dahlem NW, Zimet GD, Walker RR. The Multidimensional Scale of Perceived Social Support: a confirmation study. *J Clin Psychol* 1991;**47**(6):756–761.
 29. Matsuda A, Matsuda T, Shibata A, et al. Cancer Incidence and Incidence Rates in Japan in 2008: A Study of 25 Population-based Cancer Registries for the Monitoring of Cancer Incidence in Japan (MCIJ) Project. *Jpn J Clin Oncol* 2013;**44**(4):388–396.
 30. Yamaguchi K. The views of 7885 people who faced up to cancer: Towards the creation of a database of patients' anxieties: A report on research into the anxieties and burdens of cancer sufferers. Joint Study Group on the Sociology of Cancer. <http://www.scchr.jp/cancerqa.html> 2004 [as accessed on 04/25/2014].
 31. Takahashi M, Saito N, Muto K, et al. Survey on medical treatment and employment. http://first.cancer-work.jp/wp-content/uploads/2012/08/investigation_report2012.pdf [as accessed on 04/25/2014] [Japanese].
 32. Feuerstein M, Todd B, Moskowitz M, et al. Work in cancer survivors: a model for practice and research. *J Cancer Surviv* 2010;**4**:415–437.
 33. Mehnert A. Employment and work-related issues in cancer survivors. *Crit Rev Oncol Hematol* 2011;**77**:109–130.
 34. Mehnert A, de Boer A, Feuerstein M. Employment challenges for cancer survivors. *Cancer* 2013;**119**(11Suppl):2151–2159.
 35. Ohnuki-Tierney E. *Illness and culture in contemporary Japan*. Cambridge University Press: NY, 1984;51–74.
 36. National Cancer Center information service website. <http://hospsdb.ganjoho.jp/kyotendb.nsf/fTopSoudan?OpenForm> [as accessed on 10/21/2013] [Japanese].
 37. Kawakami S, Yanagisawa A, Konishi T, et al. Agenda for dissemination of peer support by cancer survivors. *Jpn J Cancer Chemother* 2014;**41**(1):31–35 [Japanese].
 38. Endo C, Akechi T, Okuyama T, et al. Patient-perceived barriers to the psychological care of Japanese patients with lung cancer. *Jpn J Clin Oncol* 2008;**38**(10):653–660.
 39. Takahashi M, Kai I, Hisata M, et al. Attitudes and practices of breast cancer consultations regarding sexual issues: a nationwide survey of Japanese surgeons. *J Clin Oncol* 2006;**24**(36):5763–5768.
 40. Takahashi M, Ohno S, Inoue H, et al. Impact of breast cancer diagnosis and treatment on women's sexuality: a survey of Japanese patients. *Psycho-Oncology* 2008;**17**(9):901–907.

Supporting information

Additional supporting information may be found in the online version of this article at the publisher's web site.

ディジーズマネジメント

① がん緩和：がんとうつ病の関係

おがわあさお
小川朝生 国立がん研究センター東病院 臨床開発センター 精神腫瘍学開発分野

「がん対策基本法」が2007年に施行され、2012年にはがん対策のマスタープランである「がん対策推進基本計画」が改定され、実地の声を反映させるべく各都道府県での医療計画も作成された。今回の基本計画の改定では、がん患者・家族の強い意向を反映して、「早期からの緩和ケア」が「診断時からの緩和ケア」とより明確に示された点と、「精神心理的苦痛の軽減」がより明確に掲げられた。患者・家族の精神的苦痛を軽減するために、うつ病への対策をはじめ、精神心理的ケアの充実が求められている。本稿では、がん領域のうつ病への対策の現状を紹介したい。

がん患者と心理・社会的問題

がん患者とその家族は様々な精神的、心理・社会的問題を抱えている。実際ががん患者の20～40%に重度の心理・社会的問題が認められ、その問題に対して適切な援助が提供されている患者は10%にも満たない¹⁾。適切な提供がなされていない背景には、「精神的」や「心理的」、「感情の問題」といった言葉にスティグマ、負のイメージがついてまわり、患者が医療者に対して相談を躊躇すること、多忙な診察のなかで医師が患者に心理・社会的問題について尋ねる余裕のないことが指摘されている²⁾。その反省を受け、がんの

臨床をとらえなおし、患者を全人的にとらえるためにbiological（生物学的）、psychological（心理学的）、social（社会的）と多層的な視点からアプローチを試みる分野が精神腫瘍学（サイコオンコロジー；psycho-oncology）である。

これらの臨床・研究の成果を踏まえ、がんに関連する心理・社会的問題への障壁を取り払い、等しくケアが提供されることを目標にして、米国のNCCN（National Comprehensive Cancer Network）は心理・社会的問題を「Distress（つらさ）」として包括し、評価と治療のガイドラインを作成・公開している²⁾。

うつ状態・うつ病

がん治療全般をとおして、様々な精神症状が出現する。がん患者のおよそ30～40%に何らかの精神医学的問題が認められる。特に頻度の高い疾患は、せん妄と大うつ病、適応障害である³⁾。抑うつ状態はがんの原発部位にかかわらず、あらゆる時期に出現する。わが国の有病率調査では、大うつ病は約5%で、適応障害が15～25%であった。がん医療において、うつ病の診断・治療の重要性が繰り返し指摘される背景には、いくつかの原因があげられる。

■ 抑うつ状態は一般的であるにもかかわらず、しばしば見落とされる

がん患者においても、うつ病の主たる身体症状は不眠、食欲不振、全身倦怠感である。これらの症状はがん自体で生じる症状や、がん治療の有害事象と重なるため、患者自身も医療者も抑うつ状態に伴う身体症状と考えず、見落とされることが知られている⁴⁾。

また、抑うつ状態は喪失体験による心理的反応に伴い出現することも多い。そのため、「喪失体験があるならば、抑うつ状態に陥っても当然である」といった医療者側の誤解も生じやすい。加えて、医療者の知識不足による抑うつ症状の過小評価、医療者が精神症状を評価することをためらうことにより、抑うつ状態が見落とされ、誤った対応をされがちであることも知られている⁵⁾。

■ QOLの低下を招く

抑うつ症状自体がQOLの低下を招くと同時に、無価値感や自責感により積極的ながん治療を拒否することをとおして、身体治療の成績にも影響する⁶⁾。また、患者が抑うつ状態であること自体が家族の精神的苦痛を悪化させる。

■ 器質的な原因が重畳する

がん患者の抑うつ状態の背景を評価する際に、ストレス因子など心理的要因との関連に注意が向きがちだが、同時に原疾患による脳転移や腫瘍随伴症候群、高カルシウム血症、医原的な要因の強い薬剤性（ステロイドや抗悪性腫瘍薬、降圧薬）、全脳照射も抑うつ状態を引き起こす。抑うつ状態を評価するときには、治療内容の変化との時間関係や治療効果、今後の治療計画を総合的に評価することが重要である。

■ 疼痛との関連

疼痛が適切に緩和されていないと、抑うつ状態を生じることが示されている。疼痛が緩和されないために、「生きる価値がない、生きていてもしかたがない」と感じ、希死念慮を生じることがある。疼痛の軽減を図ることで抑うつも軽減することができるため、うつ病を疑う場合には身体症状の評価も同時に行う必要がある。

■ 自殺

がん患者の自殺率は一般人口に比べて高く、特に告知後1週間以内では12倍、1年以内でも3倍に及ぶ⁷⁾。がん患者が自殺企図や希死念慮を訴える背景には、抑うつ状態の合併や疼痛の合併、進行がん、診断から早期（3～6か月以内）、貧弱なソーシャルサポートがあることが指摘されている。特に絶望感は抑うつ状態とは独立した要因である。自殺を予防するために、たとえば進行がんの初回治療時から精神症状緩和をはじめ、身体症状緩和、ソーシャルサポートの構築など、身体症状・精神症状・社会的問題に対する包括的な支援が必要である。

■ 高齢がん患者の抑うつ状態

加齢は発がんのリスクであると同時に、うつ病や自殺のリスク因子でもある。高齢者の抑うつ状態は、若年者と異なり抑うつ気分を自覚・訴えることは少ない。代わりに興味の喪失や認知機能の低下（記憶力の低下、集中困難）、身体不定愁訴を訴えることが多い。

スクリーニング

臨床的な問題として、主治医や看護師など多忙なプライマリーチームは抑うつ状態を見落としが

ちであることから、NCCNガイドラインではがん患者全員に対して精神症状のスクリーニングを実施することを推奨している。しかし、陽性的中率の低いスクリーニングは負担が大きく、費用対効果の面でも課題は多い²⁾。

がん患者は身体的にも重篤であることが多く、患者の負担に配慮した簡便なスクリーニングが望まれる。患者の負担を軽減するために、VAS (Visual Analog Scale) やツークエスチョンインタビュー (two question interview), つらさと支障の寒暖計, PHQ-2, PHQ-9 (本誌p.64, **資料参照**) などが用いられ、どのツールでもほぼ同程度の性能である。

うつ病への対応

うつ病への治療は、薬物療法と支持的精神療法、認知行動療法、環境調整を組み合わせることが推奨されている。医療スタッフからの継続的な支援が、がん患者の適応に影響することも示されており、チームとして患者を支える体制を構築することも重要である⁸⁾。

薬物療法に関しては、無作為化比較試験の結果から抗うつ薬による改善効果が報告されている。抗うつ薬はどの種類でもほぼ同程度の治療効果が得られると考えられているが、実際の薬剤選択にあたっては身体症状を評価したうえで副作用対策も踏まえた選択を行う必要がある。実際に、悪心・嘔吐を避けたい場合には食欲増進作用もあるNaSSA (ノルアドレナリン作動性/特異的セロトニン作動性抗うつ薬) や吐き気の少ないタイプのSSRI (選択的セロトニン再取り込み阻害薬), 神経傷害性疼痛を合併する場合にはSNRI (選択的セロトニン・ノルアドレナリン再取り込み阻害薬) が選ばれることが多く、三環系抗うつ薬や四

環系抗うつ薬が第一選択になることはほとんどなくなった。予後が短い場合には十分な治療が困難な場合もあるが、投与経路や予後の推定を総合的に評価し、QOLを損なわない治療計画を立てる。

あわせて身体症状への対応も重要である。特に疼痛はうつ病の身体症状の一つでもあり、疼痛とうつ病の重症度 (特に希死念慮) には相関関係がある。がん患者のうつ病を評価する場合には同時に疼痛の重症度評価を行う。

また、終末期においては、せん妄との鑑別に注意したい。特に低活動型せん妄は、活動性が落ちることから、うつ病と誤診されがちである。せん妄は注意力障害があることから、細かい精神症状評価をすることが重要である。

今後に向けた課題

現在のがん臨床において最も問題となっているのは、多忙な臨床現場において有効な精神症状緩和を図るためのシステムを構築することである。英国の厚生労働省にあたるNICE (National Institute for Health and Clinical Excellence) は、「緩和ケア専門職だけでは心理的な症状はしばしば同定されず、患者は心理社会的支援サービスへのアクセスが不十分である」との反省にたち、精神症状緩和を介入レベルに従って分類し、プライマリチームから専門家の介入まで4段階を設定した⁹⁾。わが国においても、がん対策推進基本計画に基づき10万人の医師を対象とした緩和ケア研修が進められている。

同時に求められるのが、専門家へのアクセスを確保する方法である。具体的には、必要な場合に専門家へ紹介するスクリーニングシステムになる。スクリーニングシステムの重要性は以前から指摘されていたが、スクリーニングが有効に機能

する条件として、①全例に対する定期的なスクリーニングの実施、②紹介先の確保、の2点があり、わが国で実施するためにはマンパワーの問題のハードルがある。改定されたがん対策推進基本計画に則って、都道府県拠点病院を中心に、スクリーニングとアクセスの改善を目的に緩和ケアセンターの設置が検討されており、解決の糸口となるか注目したい。

引用・参考文献

- 1) Kadan-Lottick NS, et al: Psychiatric disorders and mental health service use in patients with advanced cancer, *Cancer*, 104 (12) : 2872-2881, 2005.
- 2) Distress Management: NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology.
<http://www.nccn.org>
- 3) Derogatis LR, et al: The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients, *JAMA*, 249 (6) : 751-757, 1983.
- 4) Wilson G・他: 緩和ケアにおけるうつ病の診断とマネージメント, Chochinov・他編, 内富庸介監訳: 緩和医療における精神医学ハンドブック, 星和書店, 2001, p.29-53.

星和書店, 2001, p.29-53.

- 5) Passik SD, et al: Oncologist' recognition of depression in their patients with cancer, *J Clin Oncol*, 16 (4) : 1594-1600, 1998.
- 6) Block SD: Assessing and managing depression in the terminally ill patient. ACP-ASIM End-of-life Care Consensus Panel. American College of Physicians-American Society of Internal Medicine, *Ann Intern Med*, 132 (3) : 209-218, 2000.
- 7) Fang F, et al: Suicide and cardiovascular death after a cancer diagnosis, *NEJM*, 366 (14) : 1310-1318, 2012.
- 8) 内富庸介: がんへの通常の心理反応, 松下正明編: リエゾン精神医学とその治療学, 中山書店, 2003, p.51-58.
- 9) National Institute for Clinical Excellence: Cancer Service Guidance Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer.
<http://www.nice.org.uk>
- 10) Tanaka H, et al: Suicide risk among cancer patients: experience at one medical center in Japan, 1978-1994, *Jpn J Cancer Res*, 90 (8) : 812-817, 1999.
- 11) Ramirez AJ, et al: Mental health of hospital consultants: the effects of stress and satisfaction at work, *Lancet* 347 (9003) : 724-728, 1996.
- 12) Cantwell BM, et al: Doctor-patient communication: a study of junior house officer, *Med Educ*, 31 (1) : 17-21, 1997.
- 13) Maguire P: Improving communication with cancer patients, *Eur J Cancer*, 35 : 1415-1422, 1999.
- 14) Fujimori M, et al: Good communication with patients receiving bad news about cancer in Japan, *Psychooncology* 14 (12) : 1043-1051, 2005.
- 15) Fujimori M, et al: Japanese cancer patients' communication style preferences when receiving bad news, *Psychooncology*, 16 (7) : 617-625, 2007.

第77回 日本皮膚科学会 東京支部学術大会

テーマ: 挑戦する皮膚科学

会長: 照井 正 (日本大学医学部 皮膚科学系皮膚科学分野)

日時: 2014年2月15日(土), 16日(日)

会場: 東京国際フォーラム ホールB

問合先: 株式会社メディカル東友

TEL 046-220-1705 FAX 046-220-1706

E-mail jda77@mtoyou.jp

URL: <http://jda77tok.umin.jp/>



注目セッション!!

皮膚科エキスパート・ナース

日常診療を円滑に行うにはコ・メディカルの協力が必要なことは言うまでもありません。では、どのように育てたらよいでしょうか? 皮膚科に特化して活躍されている看護師の方にお集まり頂き、皮膚科エキスパート・ナースの重要性や育て方などについてお話しして頂きます。是非、所属する医療機関や診療所に勤務される看護師さんに集まって頂き、ディスカッションしていただきたいと思ひます。参加ついでに東京観光をご一緒に計画されてはいかがですか?



精神科医療と緩和ケア*

認知症の緩和ケアを考える

小川朝生**

Key words

Palliative care, Dementia, Consultation psychiatry, Supportive care

はじめに

精神科医療、精神障害と緩和ケアについて考えるとき、みなさまはどのようなイメージを持たれるだろうか。総合病院に勤務をされている方では、精神科医が関わる緩和ケアチームで、せん妄やうつ病への対応をすることを考えられるだろうか。あるいは、精神科病院にお勤めされている方では、統合失調症の患者のがん治療や終末期医療を考えられるのかもしれない。

精神科医療と緩和ケアとの関係は、次のようにいくつかに分けて考えることができる。

- ①がん患者へ提供する緩和ケアの一領域としての精神症状緩和：せん妄の治療やうつ病への対応に加え、より広い精神心理的支援
 - ②精神疾患を抱えた患者のがん治療・緩和ケア：具体的には統合失調症を持った患者ががんに罹患した場合のケア
 - ③がん以外(非悪性腫瘍)の疾患の緩和ケア
- おそらく、精神科医が考える緩和ケアのイメージは大きくは①、加えて②となるのかもしれない。わが国においては、2007年に施行された「が

ん対策基本法」の影響を受けて、緩和ケアはがん医療とほぼ一体となって推進されている実態がある。たしかに、緩和ケア病棟や緩和ケアチームが対象とする疾患は、診療報酬上悪性腫瘍と後天性免疫不全症候群(acquired immune deficiency syndrome ; AIDS)に限定されている。薬物療法の大幅な進歩により、HIV感染症で緩和ケアを必要とする場面は非常に限定されるに至った結果、事実上わが国では緩和ケアと言えればがん医療と同一視されるのもっともと言える。

しかし、海外をみると、緩和ケアをとりまく状況は全く異なる。たとえば、英国では2010年に開催された英国緩和ケア関連学会(8th Palliative Care Congress)において、高齢化社会の主たる課題を「認知症」とするとともに、緩和ケアの主たる対象を「認知症の緩和ケア」にすでにあてていた。2013年6月には、ヨーロッパ緩和ケア学会(European Association for Palliative Care ; EAPC)が、認知症の緩和ケアに関する提言を公開し、11の領域で57の提言を掲げている(White paper defining optimal palliative care in older people with dementia)⁴²⁾。高齢化社会を軒並み

* Supportive Care for the Patients with Dementia

** 国立がん研究センター東病院臨床開発センター精神腫瘍学開発分野(☎ 277-0871 千葉県柏市柏の葉6-5-1), OGAWA Asao : Psycho-Oncology Division, Research Center for Innovative Oncology, National Cancer Center Hospital East, Kashiwa, Japan

迎えている先進国では、緩和ケアの主たる対象はもはやがんではなく、認知症なのである。

海外においては、緩和ケアの主たる対象は、がんから認知症に移ろうとしている。しかし、日本においては、「認知症患者は意思決定ができないから緩和ケアの対象ではない」という誤解もあり、さらに自体を複雑にしている。

このように、海外とわが国では、精神科医療と緩和ケアの関係は大きく異なる。このような差が生じた背景には、緩和ケアのアプローチに対する認識のギャップも影響しているのかもしれない。わが国においては、緩和ケアは「終末期ケア」の色彩が濃い。言い換えれば、緩和ケアは治療の施しようがなくなった時に、症状を緩和する対症療法ととらえられがちである。しかし、ヨーロッパを中心に、緩和ケアは健康政策の一環として公衆衛生的な取り組みと認識され、人の生死に当たる「苦悩からの予防」が強調されている。

上記のようなギャップを埋めるためには、緩和ケアの背景を振り返るのが有益かもしれない。本稿では、緩和ケアの展開の歴史をみつつ、主に認知症に対する緩和ケアのアプローチを紹介したい。

緩和ケアとは

WHO (世界保健機関) が 2002 年に緩和ケアの定義を定めている。その定義を紹介すると、「緩和ケアとは、生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、痛みやその他の身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな問題を早期に発見し、的確なアセスメントと対処(治療・処置)を行うことによって、苦しみを予防し、和らげることで、クオリティー・オブ・ライフ (QOL: 生活の質) を改善するアプローチである⁴⁷⁾」となる。

従来、緩和ケア、緩和医療は、悪性腫瘍(がん)を対象に、施設(ホスピス、緩和ケア病棟)を中心に発展してきた⁸⁾。90年代には、緩和ケアプログラムの利用者のほとんどががん患者であった。緩和医療ががん患者を主な対象としてきた理由は、

病状が常に変化すること、特に身体症状の変化が著しいこと、心理社会的な苦痛が強いこと、死が急速に迫る経過であることが指摘されている⁸⁾。

しかし、2002年にWHOが改訂した緩和ケアの定義をみると、緩和ケアの対象は「進行性の生命を脅かす疾患」と示され、特定の疾患群を対象にしていない。ここに緩和ケアの特徴がある。一般に医学の専門分野は、臓器別あるいは疾患別に対象を絞るのに対して、緩和ケアは患者を心理社会面でとらえ、身体的な問題のみを医療の対象とはしていない。

1990年以降、欧米では終末期医療に対する取り組みが進められ、緩和ケアの対象はがんから後天性免疫不全症候群(acquired immune deficiency syndrome; AIDS)、神経疾患(筋萎縮性側索硬化症)、救急、集中治療領域、アルツハイマー病を中心とした老年医療、心血管疾患、呼吸器疾患、腎疾患などに広がっていった。2000年を越えて、緩和ケアの対象の20~30%は非悪性疾患となっている。

現在悪性疾患以外に広く緩和ケアが提供されている代表的な地域は米国である。米国ではホスピスプログラム(米国では緩和ケアは施設ではなく在宅を中心に提供されるためプログラムと称される)を利用した患者は2012年で154万人であったが、その63.1%は非悪性腫瘍が占めていた〔悪性腫瘍(がん)36.9%、老衰14.2%、認知症12.8%、心疾患11.2%、呼吸器疾患8.2%]⁴⁾。

緩和ケアの歴史

どうして緩和ケアががんに限らず広い疾患を対象とするのか、その疑問に答えるには、緩和ケアの歴史を振り返ると分かりやすいかもしれない。

緩和ケアの歴史は、中世イングランドやヨーロッパのホスピスに始まる。当時のホスピスは、主に宗教団体が主体となり、地域文化と博愛主義に基づき、巡礼者や貧困者、高齢者などに身の回りの世話を提供する施設であり、医療を提供する施設ではなかった。つまり、ホスピスは地域文化

の上に成立する社会支援体制を元に組織され、広く救済的な意味合いを持っていた。このことが、その後のホスピス・緩和ケアのあり方にも色濃く出ている。

その後、第二次世界大戦を経て、1967年 Cicely Saunders は、医療サービスを提供する近代ホスピスを設置した (St. Christopher's Hospice)。近代ホスピスは、地域団体を主体とし (主には宗教団体)、各地に建設されていった。当初のホスピスは、静かに過ごすための場所を提供する意味合いが強く、医療体制 (英国の場合は NHS) とは別に位置した。

当初、施設としてホスピスを設置する動きが各地で進んだ一方、死にゆく人々を生活の場から遠ざけ、特殊な施設に収容する問題点も挙がった¹⁸⁾。その結果、ケアの方向性は、収容型の施設から在宅療養支援チームを形成する方向に進み、近代ホスピス設置から2年後に St. Christopher's Hospice は在宅サービスを提供し始める。その後、サッチャーの経済改革の際に医療体制が危機的な状況になるも、90年代から地域ケア、プライマリ・ケアの強化が図られる中、地域医療の一翼を担うようになった。

このように、英国では、緩和ケアはもともと①地域ネットワークを基盤として発達してきたこと、②在宅療養を志向していること、③がんに限らず広く対応する姿勢を持っていたことが分かる。

また、もう一点強調したいのは、緩和ケアの提供が、公衆衛生的なアプローチを重視するように変換した点である。1970年代を通して、ホスピスが乱立し、地域の医療体制が考慮されずに進んだことへの反省もあり、地域のニーズをふまえた提供体制が組みまれるようになった。この点も、地域を志向していることを表してもいる。

死亡原因の変化と疾病の経過 (illness trajectory) の理解

20世紀前半までは、人の死は、感染や事故などが一般的であった。20世紀後半を過ぎ現在で

は、急性感染症による死亡はまれとなり、死への経過は長期にわたり緩徐に進行するものとなった。従来死の病と恐れられてきたがんであっても、乳がんや前立腺がんのように、数年にわたり穏やかに進行し、ほぼ慢性疾患と同じ様相を呈するようになったものもある。

現在、先進国の死亡原因を見ると、ほとんどが悪性腫瘍や心疾患、呼吸器疾患、脳血管性障害で占められる。たとえば、わが国では、2011年に年間125万3,066人が死亡している。そのうち、35万7,305人が悪性腫瘍である。非悪性腫瘍の代表的な疾患である心疾患は19万4,926人、脳血管疾患は12万3,867人、肺炎は12万4,749人、老衰は5万2,242人であり、腎不全や肝不全を含め非悪性腫瘍による死亡数の7割を占める¹⁹⁾。このように、先進国では、急激に進む高齢化により、がん、臓器不全など老化・衰弱に関連する死亡が多数を占めている。

これらの慢性疾患の進行は、大まかに下の3つのパターンに分類して検討すると考えやすい²¹⁾。すなわち、

- ①死亡前、数週間から数か月前に身体機能が急激に低下するパターン (進行期の悪性腫瘍)
- ②数か月から数年にわたり、急激な状態の悪化と回復を繰り返しつつ穏やかに進行する (心不全や呼吸不全)
- ③数年以上の単位でゆるやかに低下する (認知症)

となる (図1 Lynn, 2001)。

このような疾病の経過 (illness trajectory) を把握することは、さまざまな身体症状による苦痛に加え、患者がどのような体験をしようかを予測し、苦悩を予防するために今後起こりうることを先読みして対応する上で必要である。特に正確に予後が推測することができれば、患者や家族の自発的な意思決定がより容易になる。米国のナーシングホームにおいて、進行期認知症患者の予後や合併症について、家族が理解している場合と理解していない場合とを比較して、積極的な延命治療が3分の1にとどまるとの報告がある²⁵⁾。

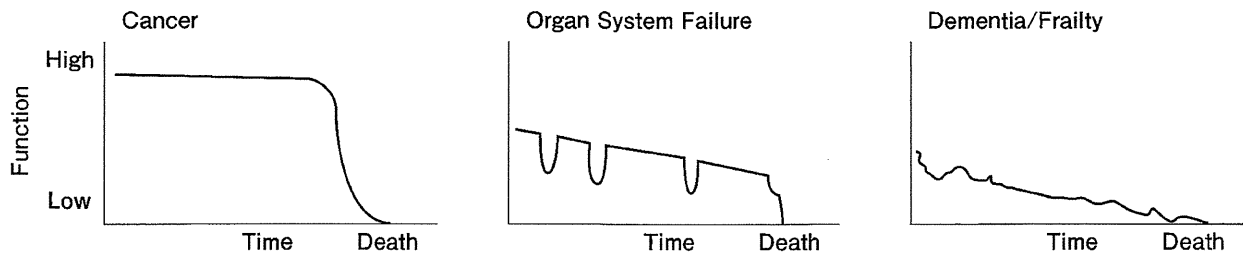


図1 疾患の進行と全身機能の変化

一般に、がんであれば、全身機能の低下はほとんどなく経過をし、最後の1, 2か月になって臓器機能障害に併せて急速に全身機能が低下する。この症状や臨床経過は共通性を持つため、今後の予測を立てやすいのが特徴である。

悪性腫瘍と比較すると、非悪性腫瘍は、細胞や臓器機能の低下による脆弱性の進行が背景にあるため、機能低下の出現部位やその進行の個体差が大きい。認知症の場合は、ゆるやかに全身機能が低下していく経過をとる。特にアルツハイマー病では、中核症状の進行とともに身体症状も一定の順序を踏んで進行する。

大事なことは、患者がその疾病の経過のどの時期にいるのかを把握し、患者とともに現在進めている治療が何を目標にしているのか、この治療に反応しない場合にどのような選択肢が残されているのか、をその治療の過程において繰り返し検討し確認することである。今患者が生きる上で優先順位が高い課題は何かを、患者と医療者が共通の見通しをもって検討することが重要である。

認知症の緩和ケア

認知症は、確実な治療法がなく、緩徐に進行しやがて死に至る疾患である^{41, 49, 51)}。認知症自体は、基礎疾患が多数に及び、基礎疾患ごとに経過は異なること、栄養や輸液など補正できる可能性はあるものの、寿命を規定する疾病である³¹⁾。緩和ケアは、認知症患者とその家族の抱える問題やニーズに対応することが可能である。

今まで伝統的には、緩和ケアは進行期のがん患者を対象とし、がん患者に早期から適切な緩和ケ

アを提供することで、療養生活の質の向上が図れ、また生命予後も改善する可能性が指摘されている³⁸⁾。

もちろん、このようながん領域で築かれた高いエビデンスが認知症に対してそのまま適応できるものではない。当然ではあるが、がん患者と認知症患者では疾患の経過が異なる。がん患者は、一般に身体機能は予後数週まで保たれており、その進行の仕方はある程度分かっており、予後予測も可能である。

一方、認知症では、認知機能障害が徐々に進行することは予測されるものの、その進行は一般に年単位である。また、生命予後も報告によってまちまちであり、3年から10年である。個々の症例の経過におとすと、患者は認知症の終末期には重度の身体的・精神的機能障害を抱えつつ生活することになるが、一方、より早期では肺炎や摂食不良による栄養障害、合併症などの認知症に関連する健康問題から死亡することがある。それゆえ、認知症患者の予後予測は非常に難しい。さらに、身体的問題や認知機能障害に加えて、アパシーや抑うつなどのBPSD症状が認知症の経過を修飾する。

このように、認知症患者では、「生活の質の向上」を目指した取り組みが適応となる。緩和ケアが目標とする「生活の質」は幅広い概念である。特に身体症状の目立たない初期においては、患者個人個人の生活の質そのものとなる。認知症が進行するにつれて、身体や精神機能の維持、併存症に伴うさまざまな苦痛の除去も加わる。さらに、疾患の経過を通じて、患者とその家族には具体的なニーズがあり、それらも把握され、適切に対応さ

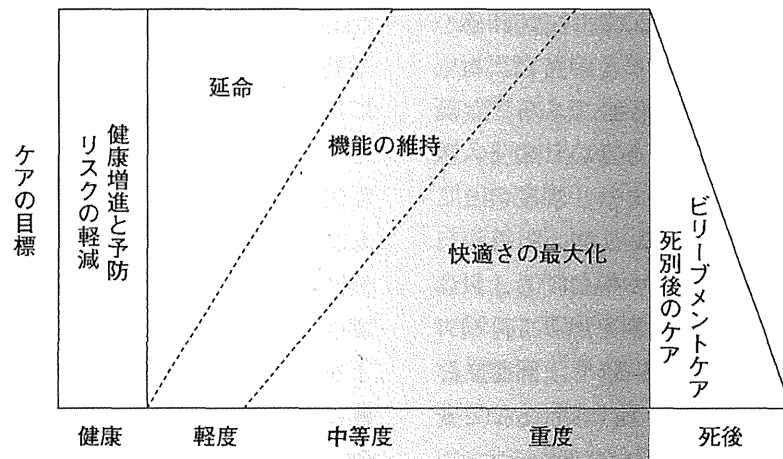


図2 認知症の進行と推奨するケアの目標の優先順位

認知症の疾患の過程を通して変化するケアの目標とその優先順位を図示した。ケアの目標は同時に複数の適用が可能であるが、認知症の段階に応じてその妥当性は異なる。そのため優先順位をつける必要がある。

特に機能の維持という目標(疾患の進行を可能な限り遅らせることと患者の不快感を最大限取り除くこと)は生活の質を重視する取り組みを最もよく示している。また、患者が死亡した後は、遺族に対する死別へのケアが行われるが、家族に対して持続する悲嘆に対しては早期の段階から継続した支援が必要になる。

れる必要がある。たとえば、合併症の治療に際して、治療方針を決定することが必要となる。意思決定をめぐる、患者とその家族の間のコミュニケーションを調整することは重要だが難しい課題である。意思決定の代理人になることは家族にとって負担となるため、その支援も重要な問題である²⁶⁾。

認知症における緩和ケアの有効性に関する研究はまだ少ない現状であるが^{35, 37)}、家族から報告で、認知症患者に対してもホスピスプログラムの提供が有益であるとの報告がある^{18, 39)}。

1. 認知症と予後

認知症は明らかに予後を悪くすることが知られている。中国上海の疫学調査では、65～74歳においては、アルツハイマー病を合併すると死亡リスクは5.4倍、血管性認知症では7.4倍に上昇した¹⁶⁾。また、同様に75歳を超えると、アルツハイマー病で2.5倍、血管性認知症で3.5倍であった。一般に75歳以上になると、認知症関連疾患は広く認められるようになり、総死亡の23.7%に認知症が何らかの形で関連している¹⁶⁾。

Larsonらは、アルツハイマー病患者521例を追跡したところ、アルツハイマー病患者の平均余命は、男性で診断から4.2年、女性で5.7年であり、同年代の認知症を合併していない患者の半分であることを報告した²⁰⁾。また、Xieらは、英国において大規模なコホート調査を行い、認知症を発症した患者で平均余命は男性で診断から4.1年(発症時平均年齢83歳)、女性で4.6年(発症時平均年齢84歳)であった⁵⁰⁾。予後の短縮と関連した要因は、認知機能の低下と歩行障害、転倒、虚血性心疾患の既往が関連していた²¹⁾。

ここで注目したいのは、認知症の診断時からの予後はかなり短いこと、認知症の大半は認知症の進行によって死亡する前に、併存症や合併症により死亡している点である。より具体的には、併存症や身体症状管理との相互作用が疑われるため、認知症の身体症状評価とその管理の重要性を示している。

2. 認知症患者への心理的支援

認知症患者への心理的支援で特に注意を払いたい点は、認知症の患者は軽度でも、またある程度

進行した段階でも、自らの疾患に対して違和感を認識し、苦痛を感じており、特にその苦痛に対応した精神心理的支援が必要である点である²⁷⁾。認知症においては、本人が認識できないとの先入観から、見落とされていたこともあり、現在のところどのような介入が効果があるのかは明らかになっていない³⁶⁾。重度の認知症の場合でも、目に見える形での象徴や具体的な行事を通して、精神的ケアを提供できる可能性がある^{3,40)}。回想法は患者よりも家族に対して現実を受け入れることを促進する上で効果があるかもしれない²²⁾。

3. 認知症と身体機能、合併症

認知症(アルツハイマー病)と身体疾患との関連は詳しくは明らかになっていない。認知症患者は、一般的な加齢に関連する老年症候群を合併する。しかし、一部の疾患はアルツハイマー病でより多く認められ、特に進行期で目立つようになる。7,000人規模のケースコントロールでは、アルツハイマー病の患者には、パーキンソン病やてんかん、感覚障害、感染、低栄養、大腿骨頸部骨折を含む外傷、褥瘡が、対照群に比較してより多く発症していたとの報告がある⁵⁾。これらの合併症は、大きく神経学的合併症と感染、低栄養の3つに分けることができる。大腿骨頸部骨折や外傷は、運動機能障害と関連し、活動が低下すれば感染の発生リスクとなる。褥瘡も運動障害と低栄養に関連する。

1) 感染

認知症患者で感染症の合併は多く、主に尿路感染、上・下気道感染、皮膚・皮下組織の感染、消化管、眼がある²⁹⁾。全身感染症は認知症患者で最も多い死因であり、気管支肺炎はアルツハイマー病患者の死因の60%を占める。認知症に感染が合併する背景には、身体機能面では免疫機能の変化や失禁、活動量の低下、誤嚥が関連する。それゆえ、感染症は認知症の進行に伴い避けられない事態である。

認知症患者の生存期間中央値は今まで考えられてきた以上に短く、3~6年と報告されている²⁵⁾。認知症が進行し、Global Deterioration Scale

(GDS)で7になると、摂食・嚥下障害に伴う低栄養・免疫不全と誤嚥性肺炎などの感染症が問題になる。Mitchellらは、重症認知症患者を観察し、その86%に摂食・嚥下障害があり、障害を持つと生存率がきわめて低いことを明らかにした²⁵⁾。

アルツハイマー病患者では細胞調節性免疫機能やサイトカイン分泌能の低下、急性期タンパク分泌の低下がある。これらの低下は、免疫機能の低下を招く。認知症患者がコミュニケーションが困難になった場合やトイレの使用が困難になった場合、便失禁は避けることができない事態であり、尿路感染はカテーテルの使用や便失禁に伴い増加する。便失禁は皮膚統合の障害を招き、褥瘡の発生にもつながる。

活動量の低下は、歩行の問題と知覚障害の両者の結果として生じる。歩行の不安定化や歩幅の狭小化は、筋緊張の増加や固縮に引き続いて生じる。歩行が困難になることは尿路感染のリスク、肺炎のリスクを高める。活動量の低下は、また褥瘡の発生にも関連する。

上気道分泌物の誤嚥は、睡眠中に生じやすい。誤嚥は、特に頸部の拘縮や過伸展と関連し、どれも認知症の進行に伴い生じやすくなる。高齢者肺炎の70%以上が誤嚥性肺炎であるが²⁵⁾、誤嚥性肺炎を防ぐには、口腔衛生を保ち、喫煙を避け、咳嗽反射を保持し、軌道分泌物を維持することである。歯周病とプラークは、肺炎を招くリスクファクターである。

2) 低栄養

アルツハイマー病やその他の認知症関連疾患では、体重減少を伴う¹⁵⁾。体重減少は、認知症の診断がなされる数年前から始まっている可能性がある¹⁵⁾。アルツハイマー病の体重減少は、代謝亢進によるものではない。というのも、認知症患者と健常者で、食事摂取量も身体活動度も変わらないからである。おそらく認知症の体重減少は、食事摂取量の低下と、エネルギー消費の増大に伴うものと考えられている³⁰⁾。認知症患者はしばしば独居で、食事摂取を忘れることがある。また、視空間認知能力の低下は、食べ物を認識することを困

難にする。食事摂取を拒否することは認知症ではしばしばあるが、それは抑うつや自発性の低下が影響する。失行が進むと、患者は食事自体とることができなくなり、介助を要する状態となる¹⁷⁾。認知症患者に多い摂食障害には、抑うつ症状に伴う食物への興味・関心の喪失、空腹感の欠如による摂食拒否、便秘に関する食欲低下、嚥下第1相、第2相の障害による嚥下困難や誤嚥、それらによるますますの食欲低下がある²⁴⁾。

エネルギー消費は、徘徊や落ち着きのなさが影響する。早歩きは、エネルギー消費量を1,600 kcalまで高める。徘徊のある患者は体重を維持するのに2,800 kcal/日必要となる¹⁷⁾。パーキンソン病を合併すると、固縮によるエネルギー消費量の増大がある。体重減少は、必ずしもすぐに合併する栄養状態ではないが、身体疾患に関連して頻度が高くなる病態でもない。認知症患者では、介助なしに歩行をすることが困難になり、筋肉量の減少が体重減少を起こすのかもしれない。理想体重を設定することに無理な場合も多い¹⁷⁾。

4. BPSDと身体症状

多くの患者が、痛み、呼吸困難および興奮/不安に苦しむ。身体症状において、認知症患者は過小診断と過小治療の危険がある^{6,25,33)}。認知症の行動心理症状は身体症状と併せて対処される必要がある。なぜなら、認知症において行動的症状は顕著で典型的であり、相互に関連しているからである。たとえば、疼痛緩和は興奮を抑える場合があり³²⁾、抑うつ症状または身体的活動の変化が興奮のレベルを変えることもある^{34,43)}。したがって、行動の変化があれば身体症状評価を行う必要があり、疼痛が疑われれば積極的に鎮痛薬を試みることが望まれる。

認知症患者の身体症状を拾い上げ、患者の不快を最大限取り除くために、多職種のアセスメントを統合することが重要であり、複数の視点から行動の変化とその原因を推測することで鑑別しやすくなる。介護者が患者と親密になることで不快の原因は特定しやすくなることも報告されている²³⁾。

5. 疼痛評価の必要性

非常に見落とされがちなことに、認知症患者は疼痛を過小に評価される^{2,40,41)}。軽度および中等度の認知症の場合には、疼痛評価に自己評価法を利用することができるが、重度認知症の場合は自己評価が困難となり、身振りや顔つきがを手掛かりとして対応せざるを得ない^{14,28)}。認知症の痛みの評価に関してはこれまでにさまざまなツールが開発され、その一部は複数の研究で検証されて肯定的な成果が得られている^{12,13,52,53)}。具体的には、Pain Assessment in Advanced Dementia Scale (PAINAD)⁴⁴⁾やPain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (PACSLAC)⁹⁾、Doloplus⁴⁵⁾が挙げられる。

6. 認知症の経過と家族への支援

認知症の経過と関連する健康上の問題について、家族の多くはほとんど理解していない^{4,10)}。特に、認知症の進行に伴い、家族は意思決定の共有あるいは代理をせざるを得なくなることを事前に知り、あらかじめ心構えを持つことは、家族の生活の質を高めるために重要な取り組みである¹¹⁾。

また、認知症は文化的な背景、恥などスティグマとも関連し、家族の恥という意識が介護者の負担を増大させる点にも注意が必要である^{7,46)}。

わが国の現状と課題

わが国では2013年に高齢化率が25%を超える未曾有の超高齢化社会を迎えた。高齢化社会の到来が近年強調されるがゆえに、20%という数字にともすれば慣れがちで当たり前に感じられるかもしれない。しかし、近代医療の発展期である1900年代の高齢者比率は1%であること、近代ホスピスが展開しだした1950年代の英国でもただか10%であったことを考えると、今我々は全く異なる次元に入っていることが改めて分かる。欧米では、高齢化率が今後20%を超えることを危惧し、国家戦略を立てている。わが国の現状は、全く猶予のない段階である。

わが国では、認知症に対するアプローチとして、

主に老年精神医学からは精神疾患として、介護領域からは生活支援が取り上げられることが多い。精神疾患として認知症を取り上げた場合には、診断と治療が話題の中心となり、老年症候群として認知症が取り上げられた場合には、介護支援の話題となる。どちらも認知症への対応を考える上で避けて通れない面である。一方、認知症は老年症候群の一面であり、身体合併症を併存することは非常に多い。身体治療とケアを進める上で、疼痛管理の必要性は急性期・慢性期を通して認識されつつあるものの、認知症ケアにおいて認識はどれくらい進んでいるであろうか。厚生労働省が進めているオレンジプランには、医療者に対する研修が盛り込まれているものの、その内容は主に認知症の病態や治療にとどまり、身体合併症を持つ場合の身体管理上の問題や疼痛管理などは、ほとんど行われていない。総合病院では、認知症患者に疼痛に評価を行おうとしてもVAS(Visual Analog Scale)が付けられないから対応困難であるとしてそのまま放置をされていたり、BPSDとして誤って認識され、抗精神病薬で不適切な対応をなされている事例をしばしば見聞きする。身体ケアを含めたトータルケアの視点を取り入れたあり方の検討が急務であろう。

また認知症の告知は進んできた一方、認知症に伴う精神的苦痛への対応も見落とされてきた面がある。特に、西欧とは異なる背景を意識し、わが国の文化に即したケアの開発も必要である。

高齢者ケアの課題は、わが国が世界に先駆けて直面している課題であり、世界に向けて貢献できる領域でもある。精神医学と緩和ケアが、より密に連携できる分野であり、積極的な交流と発展を是非期待したい。

文献

- 1) National Hospice and Palliative Care Organization NHPCO'S Facts and Figures : Hospice Care in America 2013 edition. <http://www.nhpco.org/>
- 2) Birch D, Draper J : A critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia. *J Clin Nurs* 17 : 1144-1163, 2008
- 3) Buckwalter GL : Addressing the spiritual & religious needs of persons with profound memory loss. *Home Healthc Nurse* 21 : 20-24, 2003
- 4) Caron CD, Griffith J, Arcand M : Decision making at the end of life in dementia : How family caregivers perceive their interactions with health care providers in long-term care settings. *J Applied Gerontol* 24 : 231-247, 2005
- 5) Chandra V, Bharucha NE, Schoenberg BS : Conditions associated with Alzheimer's disease at death : Case-control study. *Neurology* 36 : 209-211, 1986
- 6) Chibnall JT, Tait RC, Harman B, et al : Effect of acetaminophen on behavior, well-being, and psychotropic medication use in nursing home residents with moderate-to-severe dementia. *J Am Geriatr Soc* 53 : 1921-1929, 2005
- 7) Connolly A, Sampson EL, Purandare N : End-of-life care for people with dementia from ethnic minority groups : A systematic review. *J Am Geriatr Soc* 60 : 351-360, 2012
- 8) Doyle D : Introduction. In : Doyle D MN, Hanks GWC, eds. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press, Oxford, 1993
- 9) Fuchs-Lacelle S, Hadjistavropoulos T : Development and preliminary validation of the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC). *Pain Manag Nurs* 5 : 37-49, 2004
- 10) Gessert CE, Forbes S, Bern-Klug M : Planning end-of-life care for patients with dementia : Roles of families and health professionals. *Omega (Westport)* 42 : 273-291, 2000
- 11) Hebert RS, Dang Q, Schulz R : Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia : Findings from the REACH study. *J Palliat Med* 9 : 683-693, 2006
- 12) Herr K, Bjoro K, Decker S : Tools for assessment of pain in nonverbal older adults with dementia : A state-of-the-science review. *J Pain Symptom Manage* 31 : 170-192, 2006
- 13) Herr K, Bursch H, Ersek M, et al : Use of pain-behavioral assessment tools in the nursing home : Expert consensus recommendations for practice. *J Gerontol Nurs* 36 : 18-29 ; quiz