

# 原発不明がん患者の家族の 体験に関する研究

石田 京子\*

## サマリー

原発不明がん患者の家族の診断期の苦悩 (Burden) 体験について、罹患率が高い三大がん (肺・胃・大腸がん) 患者の家族と比較することを主目的とした。先行研究の苦悩を基に調査項目 (4 件法) を作成した。診断期の家族体験 8 項目から 3 大がん患者の遺族 717 名と比較した結果、原発不明がん患者の遺族 97 名が有意に高いのは、以下 5 項目だった。「なかなか診断がつかず焦りや不安を感じる」「患者の病気に関する情報を得るのが難しい」「他人にがんの特徴をわかってもらえない」「病気を治療できる専門医が見つからない」「患者の

がんの一般的な経過が予測できず将来の見通しが立たない」 ( $p < 0.05$ )

副次目的として、原発不明がん患者の診断以降の家族の苦悩体験についての 11 項目を調査した結果から、「原発が不明だから、この先なるようにしかならない (71.1%)」「どこかに原発のがんがあるはずだ (69%)」「患者の原発不明がんという診断は受け入れがたい (54.7%)」「不明がつく病名に納得がいかない (50.6%)」「他のがんに比べて患者のがんはより症状が重いと思う (49.5%)」の 5 項目の頻度が高かった。

## 目的

原発不明がんは、すべての悪性上皮腫瘍の 3 ~ 5% を占め<sup>1)</sup>、多くは予後不良である<sup>2)</sup>。原発不明であることは、患者に受け入れがたく、動揺をもたらす<sup>3)</sup>。医療者側への認知は低く、診断期が長くなり、症状も悪化しやすい<sup>4)</sup>。しかし、原発不明がん患者の闘病体験に関する研究は少なく<sup>5)</sup>、

患者家族の体験に関する研究はほとんどない<sup>6)</sup>。

筆者らは原発不明がん患者の初期治療開始までの闘病体験の面接調査<sup>7)</sup>から苦悩 (Burden: 不確かさ、孤独、不安、病気の受け入れ難さなど) を抽出した。一方で家族に視点を置くと、患者の苦悩体験を共にすることから、家族自身の精神的負担や特異な家族体験をもつ可能性を考えた。

本研究の主目的は、原発不明がん患者の家族の

\*名古屋市立大学病院 看護部 緩和ケアセンター (研究代表者)

診断期に体験する苦悩 (Burden) について、罹患率が高く日本で主要な三大がん (肺・胃・大腸がん) 患者の家族と比較すること、副次的目的として、診断以降の家族体験を明らかにすること、家族支援を検討することである。

## 結 果

ホスピス・緩和ケア病棟で死亡した患者遺族を対象に、2016年は全体調査5,641名、2018年は原発不明がん患者遺族のみ調査180名に送付し、それぞれ4,101名 (72.7%)、69名 (38.3%) より返送を受けた。有効回答は、2016年分から、原発不明がん患者遺族39件 (0.7%)、3大がん患者遺族717件 (12.7%)、2018年分から原発不明がん患者遺族58件 (32.2%) を得て解析対象とした。なお、3大がん患者の遺族は原発不明がん患者の受け入れた経験のある施設から抽出した。

先行研究<sup>7)</sup>の苦悩 (Burden) を基に「がん診断期の家族の体験 (8項目)」「原発不明がん診断以降の家族の体験 (11項目)」の質問票を作成した。「よくあった」「時々あった」「ほとんどなかった」「全くなかった」の4件法で質問した。

### 1) 原発不明がんと3大がんの患者および遺族の背景

原発不明がんと3大がんの属性について、遺族は順に、性別は男性 (%) が26 (26.8)・217 (30.3)、年齢 (M±SD) は61.3±11.0歳・62.3

±11.2歳、患者は順に、性別は男性 (%) が46 (47.4)・444 (61.9)、年齢 (M±SD) は76.8±12.0歳および75.5±0.5歳であった。患者との関係 (%) は、配偶者：子ども：他で、原発不明がんでは35 (36.1)：41 (42.3)：18 (18.6)名・3大がんでは291 (40.6)：296 (41.3)：124 (17.3)名だった。

### 2) 原発不明がん患者の遺族と3大がん患者の遺族の「がん診断期の家族の体験 (8項目)」の比較

全8項目について、3大がん患者の遺族と平均値を比較した。原発不明がん患者の遺族が有意に高い項目は、「患者になかなか診断がつかず焦りや不安を感じた」「患者の病気に関する情報を得るのが難しい」「他人にがんの特徴をわかってももらえない」「病気を治療できる専門医が見つからない」「がん患者の経過が予測できず将来の見通しが立たない」の5項目だった ( $p < 0.05$ ,  $d \geq 0.49$ ) (表1)。

### 3) 原発不明がん患者の遺族の「診断以降の家族の体験 (11項目)」

全11項目の質問毎の頻度を記述的に分析した。「よくあった」「時々あった」を合わせ約50%以上の項目は、順に「原発が不明だから、この先なるようにしかならない (71.1%)」「どこかに原発のがんがあるはずだ (69%)」「患者の原発不明が

表1 原発不明がん患者の遺族と3大がん患者の遺族の「がん診断期の家族の体験」

項 目	原発不明がん (n=97)		3大がん (n=717)		n=814	
	M	SD	M	SD	$\rho$	d
患者になかなか診断がつかず焦りや不安を感じる	2.90	0.98	2.12	0.91	0.00	0.85
患者の病気に関する情報を得るのが難しい	2.42	1.04	1.87	0.77	0.00	0.68
他人に患者のがんの特徴をわかってももらえない	2.28	1.00	1.85	0.80	0.00	0.52
患者の病気を治療できる専門医が見つからない	2.31	1.09	1.88	0.84	0.00	0.49
患者のがんの一般的な経過が予測できず将来の見通しが立たない	2.62	1.02	2.16	0.91	0.00	0.49
患者の検査が多く負担そう	2.90	0.93	2.55	0.97	0.00	0.36
医師に見捨てられるかもしれない	1.97	0.96	1.79	0.86	0.07	0.20
医師のすすめる診療が間違っているかもしれない	2.08	0.88	1.95	0.85	0.17	0.16

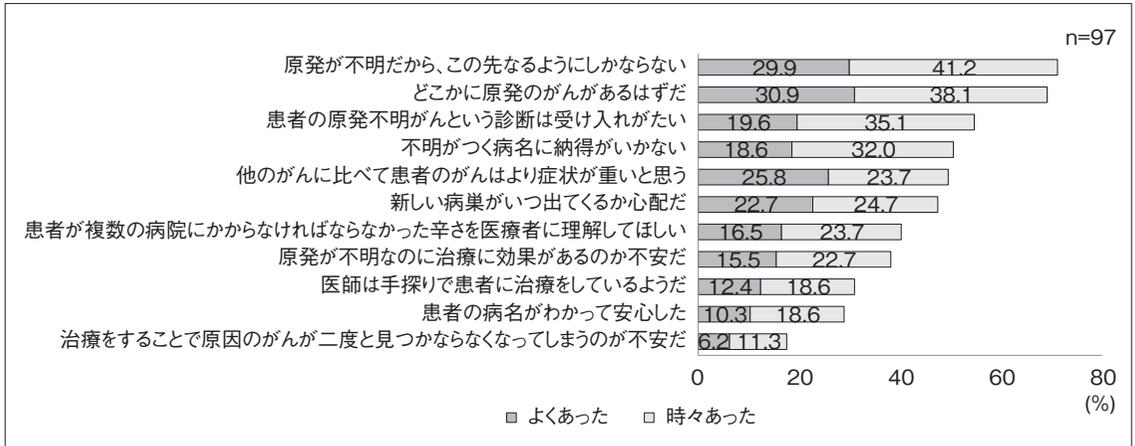


図1 原発不明がん患者の遺族の「診断以降の家族の体験」

んという診断は受け入れがたい (54.7%)」「不明がつく病名に納得がいかない (50.6%)」「他のがんに比べて患者のがんはより症状が重と思う (49.5%)」の5項目であった。「新しい病巣がいつ出てくるか心配だ (47.4%)」「患者が複数の病院にかからなければならなかった辛さを医療者に理解してほしい (40.2%)」の2項目もやや頻度が多かった (図1)。

## 考 察

### 1) 原発不明がん患者の遺族の「がん診断期の家族の体験」

「がん診断期の家族の体験」8項目のうち5項目が、罹患率の高い3大がん患者の遺族に比べ、原発不明がん患者の遺族のほうが有意に高かった。

「患者になかなか診断がつかず焦りや不安を感じた」「患者の病気を治療できる専門医が見つからない」「患者の病気に関する情報を得るのが難しい」については、罹患率が高く、標準治療が確立し支援の整備が進んでいる3大がんに比べ、希少がんである原発不明がんは、専門医や医療機関も少なく、有効な診断・治療法の開発・実用化が難しく、現状を示すデータや医療機関の情報も少ない背景<sup>8)</sup>を裏付けるものとなる。次に、「他人

に患者のがんの特徴をわかってもらえない」「患者のがんの一般的な経過が予測できず将来の見通しが立たない」について、原発不明がん患者の体験は、他がん患者と比べて、診断の不確実性に有意差がある<sup>9)</sup>といわれているが、患者に寄り添う家族においても同様の結果であった。

### 2) 原発不明がん患者の遺族の「診断以降の家族の体験」

「診断以降の家族の体験」の11項目のうち、7項目が約4割以上の頻度だった。最も高頻度であった「原発が不明だから、この先なるようにしかならない」「どこかに原発のがんがあるはずだ」は、原発不明がんという病名に象徴されるように、遺族も”不確さと共に在る”体験をしていた。次に高頻度であった「患者の原発不明がんという診断は受け入れがたい」「不明がつく病名に納得がいかない」は上述の不確かさへの受け入れ難さを意味している。原発不明がん患者の体験の1つに不確かさへの葛藤<sup>5)</sup>が指摘されているが、家族も同様の体験をしていた。「他のがんに比べて患者のがんはより症状が重い」の結果は、診断時半数以上が複数臓器へ転移し<sup>10)</sup>、一般的に予後不良<sup>2)</sup>である特徴からも、家族が患者の状態の悪さと向き合わざるを得ない体験をしていたとい

える。

以上の診断期，診断以降の遺族の体験結果から，原発不明がん患者に寄り添う家族のもつ苦悩（Burden）の理解を深め支援するとともに，スムーズな専門医へのアクセスなど医療システム改善の必要性が示唆された。

## まとめ

原発不明がん患者の家族は，診断期における苦悩（Burden）体験が，3大がん患者の遺族に比べて有意に高く，診断以降も不確かさを特徴とした体験を持ち続けていた。家族のその苦悩（Burden）の理解を深め支援すること，スムーズな専門医へのアクセスなど医療システム改善の必要性が示唆された。

## 文献

- 1) Pavlidis N, Pentheroudakis G. Cancer of unknown primary site. *Lancet* 2012 ; 379 : 1428-1435.
- 2) Culine S, Kramar A, Saghatchian M, et al and for the French Study Group on Carcinomas of Unknown Primary. Development and validation of a prognostic model to predict the length of survival in patients with carcinomas of an unknown primary site. *J Clin Onco* 2002 ; 120 : 4679-4683.
- 3) Shaw PHS, Adams R, Jordan C, et al. A clinical review of the investigation and management of carcinoma of unknown primary in a single cancer network. *Clin Oncol* 2007 ; 19 : 87-95.
- 4) Matsubara N, Mukai H, Nagai S, et al. Review of primary unknown cancer : cases referred to the National Cancer Center Hospital East. *Int J Clin Oncol* 2010 ; 15 : 578-582.
- 5) Boyland L, Davis C. Patients' experience of carcinoma of unknown primary site : dealing with uncertainty. *Palliat Med* 2008 ; 22 : 177-183.
- 6) Richardson A, Wagland R, Foster R, et al. Uncertainty and anxiety in the cancer of unknown primary patient journey : a multiperspective qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2015 ; 5 : 366-372.
- 7) Ishida K, Ando S, Komatsu H, et al. Psychological burden on patients with cancer of unknown primary : from onset of symptoms to initial treatment. *Jpn J Clin Oncol* 2016 ; doi : 10.1093/jjco/hyw048
- 8) 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会 報告書（平成 27 年 8 月）。厚生労働省 HP : <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000095429.pdf>. (09 Sep 2019, date last accessed).
- 9) Wagland R, Bracher M, Drosdowsky A, et al. Differences in experiences of care between patients diagnosed with metastatic cancer of known and unknown primaries : mixed-method findings from the 2013 cancer patient experience survey in England. *BMJ Open* 2017 ; 7 : e017881. doi : 10.1136/bmjopen-2017-017881
- 10) Hainsworth JD, Greco FA. Treatment of patients with cancer of an unknown primary site. *N Engl J Med* 1993 ; 329 : 257-263.

### 〔付帯研究担当者〕

安藤 祥子（名古屋大学大学院 医学系研究科 看護学専攻），小松 弘和（名古屋市立大学病院 臨床腫瘍部），森田 達也（聖隷三方原病院 緩和支援治療科），内田 恵・明智 龍男（名古屋市立大学大学院 医学研究科 精神・認知・行動医学）