

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
分担研究報告書

がん患者体験調査における経済的な困窮状況や孤立する状態を把握するための指標改善に向けた検討

研究分担者 高山 智子 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部  
研究分担者 若尾 文彦 国立がん研究センターがん対策情報センター センター長  
研究協力者 八巻知香子 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部

研究要旨

本研究では、がん患者の経済的な負担状況や孤立状況に関する情報をより網羅的に把握し、がん患者体験調査に必要な設問を作成することを目的とした。

がん専門相談員 11 名に対してフォーカス・グループ・インタビューを実施し、経済的困窮と患者が孤立する状態の2つのテーマについて重要と考えられる要素や質問に取り入れる要素の抽出を行った。

その結果、経済的困窮があると感じられる事例や状況には、保険の状況や生活上の切り詰めや工夫として、貯金や食費、交通費への影響といった要素が抽出された。また孤立する状態と感じられる事例や状況については、周囲に話すことができないなどの要素があげられた。これらをもとに、既存の設問の選択肢を加えることで、想定されるイメージをより回答者間で一致度の高いものにすることや回答しやすい設問につながると考えられた。

今後は、既存の設問と実測値を比較することで、より適切に状況を把握できているかを評価していくことが重要である。

A. 研究目的

がん対策を進める中で、がん対策の進捗状況を把握するための指標の開発が求められている。第2期がん対策推進基本計画においては、全体目標の達成度を測定する指標について、①「医療の進歩」、②「適切な医療の提供」、③「適切な情報提供と相談支援」、④「経済的困窮への支援」、⑤「家族の介護負担の軽減」、⑥「がんになっても孤立しない社会の成熟」の6つの要素があり、これらの指標測定が2014年の「患者体験調査」により実施された。しかしながら、6つの要素のうち、特に経済的な負担に関する内容やがんになっても孤立しない社会の状況に関して把握するための設問の測定結果について、想定とは異なる印象を持つ

者が多く、設問が適切に状況を把握するものになっていないのではないかと指摘があげられた。原因として、設問が適切に状況を反映するものになっていないことや、本人から直接的に状況が把握しにくい（困っている状況を答えるににくい、答えたくない）などの状況があることが考えられた。

そこで本研究では、がん患者の経済的な負担状況や孤立状況に関する情報をより網羅的に把握することを目的として、患者体験調査の設問に必要な要素を抽出し、必要な設問を作成することを目的とした。

拠点病院のがん相談支援センターに勤務するがん専門相談員に調査協力を呼びかけ、協力の得られた11名に対してフォーカス・グループ・インタビューを実施した。フォーカス・グ

B. 研究方法

平成29年7月13～14日に、がん診療連携

グループ・インタビューは2グループに分け、それぞれ約90分程度で、経済的困窮と患者が孤立する状態の2つのテーマについて「がん相談の場面で出会う“経済的に困窮している状態”と感じられる状況について具体的にあげてください」「“患者が孤立する状態”と感じられる状況について具体的にあげてください」と司会が投げかけ、自由にディスカッションしてもらい形式で、話の内容を録音し、逐語録を作成した。それぞれの状態について話された内容のうち、重要と考えられる要素や質問に取り入れる要素の抽出を行った。

参加した相談員の内訳は、地域は11地域(宮城、埼玉、東京、静岡、山梨、三重、滋賀、大阪、香川、福岡、佐賀県)、病院種別はそれぞれ都道府県拠点病院2名、地域拠点病院9名、職種は看護師5名、社会福祉士6名であっ

た。

(倫理面への配慮)

インタビュー前に、調査への参加は任意であり、参加しない場合でも不利益が生じないこと、調査内容は録音し、逐語録を作成すること、また逐語録作成にあたっては、個人が特定されないよう情報を加工し分析に用いることを説明し、文書による同意を得た上でインタビュー調査を行った。

### C. 研究結果

経済的困窮があると感じられる事例や状況、孤立する状態と感じられる事例や状況について、それぞれにあげられ重要な要素として抽出された内容(例)を表1に示した。また追加・修正質問項目案を表2に示した。

表1. 経済的困窮や孤立する状態と感じられる事例や状況(例)

<p>1. 経済的困窮がよく起こりやすいと感じられる事例や状況であげられたもの(例)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 保険料を滞納している <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ (自治体を実施する)貸付制度を利用できない</li> <li>➢ 確定申告もしていない(自営の人など)</li> </ul> </li> <li>● 治療期間が長い(長引く)こと <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 初期はいいがだんだん耐えられなくなる</li> </ul> </li> <li>● 限度額認定制度により、支払い上限は決まったことにより、治療を変更するか、ではなく、治療をするかしないかに変化している(一時的な支払いもできない場合→治療断念)</li> <li>● 本当に経済的に困窮している人:生活全般が苦しい <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 保険に入っていない(後納の選択肢もない)</li> <li>➢ 家族の生活も苦しい、ギリギリの生活(家族からの支援も難しい)</li> <li>➢ 仕事も不安定(日雇いなど)、動けなければ解雇のリスクも高い</li> <li>➢ 生活保護になれば、これらはクリアされる</li> </ul> </li> <li>● 治療費の捻出はできても、交通費が問題になる事例もある <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 入院保険はあっても、通院保険がない、十分ではないなど</li> </ul> </li> <li>● 貯金と借金は、背景状況がことなるのではないかと <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 目的がある貯金(教育など)と漠然とした貯金(比較的余裕のある人)は性質が異なる</li> <li>☆ 貯金でも、本来の目的外に切り崩すか否か</li> </ul> </li> </ul> <p>2. 孤立する状態がよく起こりやすいと感じられる事例や状況であげられたもの(例)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 表現(話すこと)をためらうこと</li> <li>● 周りからこの人は死ぬのではないかとと思われること(本人が思われるのではないかとすること)</li> <li>● 機能喪失(ストーマ→通常排泄機能、前立腺癌→男性機能喪失など)</li> <li>● AYA世代の人たち</li> <li>● 孤立か vs. 変化か (ポジティブな人は、変化と捉える場合も多い)</li> <li>● それにより問題とならと思われるのは、「社会との関係を結んで生きにくくなる」こと <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 周囲の支援を得にくくなる</li> <li>➢ 地域の支援を受けられない</li> </ul> </li> <li>● 困っていることをだれか一人にでも話せること(専門家でなくてもよい)。一人もい</li> </ul>
--

ないのが問題となる (→がんに限ったことではない…)

表2. 追加・修正質問項目案

【質問案】

1. 経済的困窮への対応

- 問 医療費や交通費の負担のために、以下のようなことがありましたか。(当てはまるものすべてに○)
  1. 治療を変更した、または途中でやめた
  2. 受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送った
  3. 処方された薬を減らしたり、受け取らなかった
  4. 家族が進学をやめた、食費を削った
  5. 貯金を切り崩した
  6. 親戚やほかの人から金銭的な援助を受けた
  7. 借金をした
  8. 車や家、土地などを手放した
  9. 医療機関への交通費を押さえるために通院を減らした (要検討)
  10. その他 ( )
  
- 問 がんと診断される前の暮らしむきはいかがでしたか。
  1. 十分に余裕がある
  2. まとまったものもだいたい買える
  3. 食べるものに精一杯でほかのことには回らない
  4. 食べるものもままならない
  
- 問 現在の暮らしむきはいかがですか。
  1. 十分に余裕がある
  2. まとまったものもだいたい買える
  3. 食べるものに精一杯でほかのことには回らない
  4. 食べるものもままならない

【質問案】

2. がんになっても孤立しない社会の成熟

- 全18a 問37 あなたはがんと診断されてから、家族から不用意に気を使われていると感じますか？ (○は1つ) **既存のまま**
  1. よく感じる
  2. ときどき感じる
  3. どちらともいえない
  4. あまり感じたことはない
  5. まったく感じたことはない
  6. 該当しないわからない
  
- 全18b 問38 あなたはがんと診断されてから、家族以外の周囲の人(ゆうじん、近所の人、職場関係者など)から不用意に気を使われていると感じますか？ (○は1つ) **既存のまま**
  1. よく感じる
  2. ときどき感じる
  3. どちらともいえない
  4. あまり感じたことはない
  5. まったく感じたことはない
  6. 該当しないわからない
  
- 全18c 問25 そのとき働いていた職場や仕事上の関係者にがんと診断されたことを話しましたか。(○は1つ) **既存のまま**
  1. 関係者に広く話した
  2. 一部の関係者のみに限定して話した
  3. 話さなかった
- 問 自分の気持ちを理解してくれる人がいましたか。
  1. 理解してくれる人がいた
  2. 理解してくれる人がいなかった

#### D. 考察

本研究では、多くの経済的な課題や孤立に関する相談対応を行っているがん専門相談員に対してインタビューを行い、がん相談支援センターに寄せられる相談内容や相談対応を行う中での経験から、経済的困窮があると感じられる事例や状況、孤立する状態と感じられる事例や状況について、それぞれにあげられる重要な要素について抽出を行った。また、既存の設問に含まれていない要素を新たに設問にすることにより、設問の修正と改善を行った。2014年に行った患者体験調査での経済的な困窮の設問として、「経済的な負担のために治療を変更・断念したことがあるか」のみであったが、さらに貯金や食費等の選択肢を加えることで、想定されるイメージをより回答者間で一致度の高いものにすることや回答しやすさにつながった設問になったのではないかと考えられる。今後は、今回新たに作成した設問について、既存の設問とも実測値を比較することで、より適切に状況を把握できているかを評価していく

ことが重要である。また、時代により刻々と変化して捉えられる医療や社会における状況についても、測定結果は変化していくと考えられ、背景の状況についても把握できる設問についても継続的に評価、検討することが必要であると考えられた。

#### E. 結論

がん患者の経済的な負担状況や孤立状況に関する情報をより網羅的に把握し、がん患者体験調査に必要な設問を作成した。今後、既存の設問との比較を行い、より適切に把握できているかを評価していくことも重要である。

#### G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし