

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 部長
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

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。

がん患者支援者の立場でさまざまな患者さんから相談を受けるがん関連の患者支援団体を通して調査協力を呼びかけ、協力の得られた4支援団体、4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、経済的困窮な状況にも影響を及ぼす地域の状況や若年世代のがん、希少がんの特有の背景があることが示され、そうした状況を反映した設問に洗練できたのではないかと考えられる。一方で、経済的な困窮の度合いが高い場合には、質問紙などによる把握そのものが難しいとも考えられ、質問紙以外の手法や把握方法などの検討も必要ではないかと考えられた。

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。

本研究班では、昨年度、さまざまな経済的な困

窮状況にある人々に接する機会のあるがん相談支援センターの相談員へのインタビューを通じて、がん患者の経済的な負担状況や孤立状況に関する把握を行った。今年度は、病院ではない場における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網羅的に把握するため、医療関係者でない立場の患者会関係者を通じてインタビュー調査を行い、患者体験調査の設問に必要な要素およびより適切に状況を把握するための設問を洗練することを目的とした。

B. 研究方法

がん患者支援者の立場でさまざまな患者さんから相談を受けるがん関連の患者支援団体を通して調査協力を呼びかけ、協力の得られた4支援団体、4名に対して、平成30年7月5日にフォーカス・グループ・インタビューを実施した。インタビュー参加者の4名は、各地域あるいは全国で患者支援団体を運営し、相談を受ける立場にある支援者であった。各患者支援団体の疾患や相談内容の特徴は、表1のとおりである。

表 1. フォーカス・グループ・インタビューに参加した患者支援団体の特徴

患者支援団体	主にカバーする地域	対応するがんの種類	対応する年齢層	相談内容の特徴
A.	県内	全般	全般	離島在住者が本島で治療を受ける相談あり
B.	県内	全般	全般	在宅緩和医療を受ける際などの相談あり
C.	全国	希少がん	全般	希少がんのため、診断までに複数の医療機関にかかる相談あり
D.	全国	全般	AYA 世代	若い故に、お金がない、誰に相談していいかわからない、診断が困難であることで複数の医療機関にかかる相談あり

フォーカス・グループ・インタビューは、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「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い、調査時点での質問項目案の更なる改善案の検討を行った。

(倫理面への配慮)

表 2. 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> <p>1) 離島の居住者の場合に起こりやすいこと</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 離島に治療施設 (放射線治療など) がない場合には、本土に行かざるを得ない。 ● 離島の場合には、本土に行くための交通費がかかる <ul style="list-style-type: none"> ➢ 行政や民間で離島の交通費助成を行うところがあるが、いずれも上限があり、1 万円程度と限られている ➢ 交通費以外にも、宿泊費、家族の付添費用などがかかるため、経済的負担は大きくなる ➢ 助成を受けるために申請書類が必要になる。医師に著名をもらう書式を使用しているがハードルが高いようである。紹介状のような形で費用を請求されることもある。 <p>2) 若年世代のがんで起こりやすいこと</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 若年世代のがん、希少がんの場合には、診断がつくまでに複数の病院を回ることがある。そのたびに、検査費用がかかることがあり、支払い負担が増えることがある。 ● 若い世代は、医療保険に加入していないことも多い。 ● 若い世代の場合、貯金がなく親に頼る人もいるが、消費者金融などに手を出してしまう場合もある。金融についても知識が乏しい。 ● 若い世代は、介護保険が使えないため、ステージが進み、在宅療養したい場合に、高齢な親が年金しかなく対応しきれないといった相談を受けることもある。 <p>3) 希少がんで起こりやすいこと</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 希少がんの場合に、専門の先生やセカンドオピニオンを聞きたい人も多いが、遠方まで交通費を払っていける人、行けない人がいる。 ● 治療薬が高額な場合、高額費療養制度はあるものの、処方され方により、本人負担が増えることがある。 ● 転職・退職で保険者が変更になると、高額費療養費の多数該当から外れ、支払額が増えてしまうことがある。 <p>4) 国の制度：生活保護申請を行うことで起こりやすいこと</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 経済的に困窮な場合に、生活保護の申請をすることがあるが、申請に困難を伴うことがある。 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 申請には、車を処分しなくては行けないが、そうすると診療に通えなくなってしまう。バスではつらいなど。
--

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 2 に示した。また追加・修正質問項目案を表 3 に示した。

- 資産を手放さないと生活保護にはできないが、山はもっているからダメとか。山を売ろうにも買い手がなく売れないなど。
 - 生活保護には、保険を解約する必要があると言われる。保険を解約した場合に、残される子どもたちに残せるものがなくなるなど、保険を手放して最後の日々に最低限の生活を営むために生活保護を受けるか、生活保護を受けずにぎりぎりの生活で最後を送り、保険金を子供たちに残すかの選択を迫られるなど。
 - 生活保護の申請には、趣味を持っていたらだめなど、人として暮らしていくことが二の次に扱われてしまう。当然の権利のはずなのに、自業自得と言われているような感じ（印象）を受ける。治療の前に、人間としての尊厳があるように扱われていないように感じる。
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）
- 患者会に来る人たちがいつも言うのは、「どこにも話す機会がなかったです」と言ってやってくる

表 3. 経済的困窮や孤立する状態を把握するための追加・修正した質問項目案

【質問案】 ※下線は、修正・追加した部分

1. 経済的困窮への対応

①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.希望する医療機関の受診をあきらめた
- 5.家族が進学をやめた
- 6.食費を削った（←家族が進学をやめた、食費を削った を2つに分けた）
- 7.行政からの補助を受けた → 受けたものに○（傷病手当金、障害年金、生活保護、その他（ ））
- 8.民間からの補助を受けた → 受けたものに○（民間保険給付、民間での交通費補助、その他（ ））
- 9.貯金を切り崩した
- 10.親戚やほかの人から金銭的な援助を受けた
- 11.借金をした
- 12.車や家、土地などを手放した
- 13.その他（ ）

以下の②③の間については、1, 2および4, 5の選択肢の状況に差があるため、3を設けてはどうか。

②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.生活に特に不自由を感じていない
- 4.食べるものに精一杯でほかのことには回らない
- 5.食べるものもままならない

③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.生活に特に不自由を感じていない
- 4.食べるものに精一杯でほかのことには回らない
- 5.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

④問 あなたはがんと診断されてから、家族からこれまでと違う見られ方や接し方をされ不用意に気を使われていると感じますか？（○は1つ）

- 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

②問 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、知人など）からこれまでと違う見られ方や接し方をされ不用意に気がつかわれていると感じますか？（○は1つ）

問 あなたはがんと診断されてから、職場や学校などで、これまでと違う見られ方や接し方をされ不用意に気がつかわれていると感じますか？（○は1つ）

D. 考察

本研究では、医療機関とは異なる場で、がん患者から相談を受ける支援者に協力を依頼し、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明確にした上で、設問の修正と改善を行った。地域の状況や若年世代のがん、希少がんで起こりうる特有の経済的な負担の状況が示され、そうした状況を反映した設問に洗練できたのではないかと考えられる。

一方で、今回のインタビュー調査でも示されたように、経済的な困窮の度合いとがん治療への影響を把握するためには、困窮状況の高い対象者については、質問紙などによる把握そのものが難しいとも考えられ、そうした状況も踏まえて質問紙以外の手法や把握方法などの検討も必要ではないかと考えられた。

さらに今後、高額ながん治療薬やがんゲノム医療の出現により、患者が治療や検査を受けるか受けないかといった意思決定に影響する状況は増えると考えられる。また経済的な背景により治療や検査を断念する状況も増えると考えられる。適切なタイミングでの情報提供や支援はますます重要になると考えられ、患者体験調査の中での把握していくことも必要になってくると考えられ

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医療機関とは異なる場で支援する患者支援者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。また経済的な困窮状況の高いがん患者の状況については、質問紙以外の手法での把握や検討も行う必要があると考えられた。

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
3. その他
なし