厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
小児がん患者在宅移行の円滑化促進と
在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

研究分担：小児がん患者と家族の経済的負担についての検討
分担研究報告書

研究分担者　余谷　暢之・国立成育医療研究センター総合診療部緩和ケア科・診療部長
名古屋祐子・宮城大学看護学群 小児看護学・准教授

研究要旨

小児がん家族が直面する「経済毒性」の実態を、直接非医療費や間接費用の観点から探索的に調査した。予備調査の結果、医療費自体は公的助成があるものの、交通費や付添者の生活費等で月平均約 8 万円の自己負担が発生していた。また、育児・介護休業制度の時限性が長期療養の実態と乖離しており、将来的な離職や減収のリスクが示唆された。さらに、旅行のキャンセル料等の負担が、患児の QOL や社会体験を阻害する要因となっている。本研究は、家族の経済的安定が患児の療養基盤であることを明らかにしており、今後は症例数を増やし、生活維持コストへの補填や、長期療養に適した弾力的な支援制度の構築に向けた政策提言が求められる。

A. 研究目的

小児がん治療は、集約化された専門施設での長期入院を余儀なくされることが多く、家族は精神的・身体的負担のみならず、深刻な経済的負担に直面する。2021 年に国立がん研究センターが行った小児がん患者の患者体験調査では、医療費以外の支出（交通費、付添い費）が家計を圧迫し、約 3 分の 2 の家族が就労形態の変化を経験していることが報告されている。

本研究は、既存の医療費助成制度の枠外にある「直接非医療費（交通費・生活費等）」および「間接費用（労働喪失等）」を可視化し、家族の経済的毒性が療養環境に与える影響を探索的に明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

対象：国立成育医療研究センターに入院中、または通院中の小児がん患者（0〜18 歳）の主たる介護者。

以下の調査項目について質問紙を用い

て調査を行った。

調査項目：

患者属性： 年齢、診断名、病期等。

経済的指標： 月間の直接非医療費（交通費、食費、宿泊費、日用品費等）、家族の就労状況の変化、世帯年収。

主観的評価： 日本語版 COST（Comprehensive Score for financial Toxicity）スコアによる経済毒性の評価。

倫理的配慮： 「ヘルシンキ宣言」および「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」を遵守し、対象者の自発的な同意に基づき実施した。

C. 研究結果

3 名の家族（固形腫瘍 2 名、血液腫瘍 1 名）による予備的調査の結果を以下に示す。

1. 支出の実態（月額平均値）

直接的な医療費（窓口負担）は助成制度により保障されていたが、以下の付随的費用が確認された。

交通費： 平均 32,000 円

食費・宿泊費（付き添い者）： 平均 36,230 円（寝具代等の病院内費用を含む）

特定支出（一時的費用）： アピアランスケア（ウィッグ等） 200,000 円

2. 収入および就労への影響

公的支援： 全員が小児慢性特定疾病医療費助成を受給。

就労状況： 回答者の中で、入院前後で就労状況が変化したものはなかったが、育児休業制度の活用により収入を維持している状態の家族もあった。

3. 経済毒性（COST スコア）

平均点： 25 点

低所得世帯において、COST スコアが低く（点数が低いほど深刻）、経済毒性が顕著に現れる傾向が確認された。

4. 自由記載による課題の抽出

●制度の限界：「現在は育休中で収入があるが、期間終了後は大幅な減収の恐れがある」「介護休業の付与日数が入院期間の実態に見合っていない」といった、休業制度の時限性に関する懸念が示された。

●QOL 維持の困難さ：「治療の合間の外出や旅行を計画しても、直前の体調不良によるキャンセル料等のリスクがあり、正規料金での予約が家計の大きな負担になる」という意見が寄せられた。

考察

本研究の結果を以下の通り考察する。

1. 「生活維持コスト」の不可視性

本調査で明らかになった月額約 8 万円（交通費・食費等）の支出は、治療を継続するこどもを支えるために「削ることのできない必要な費用」である。これらは公費負担の対象外であり、長期化することで家計を圧迫するリスクがある。医療そのものへの公的支援に加え、こうした「家族の療育・生活を支えるための生活コスト」に対しての社会的補填について検討する必要がある。

2. 労働・福祉制度の「時限性」と実態の乖離

自由意見で示された育休・介休制度の限界は、現行の制度設計が、年単位におよぶ小児がんの治療サイクルを十分に想

定していないことを示唆している。経済的理由による離職は、こどもの療養環境や家族生活の質を著しく低下させる。長期療養の実態に即した弾力性のある休業制度や、新たな経済的支援モデルの構築が求められる。

3. 社会参画への経済的障壁

「旅行のキャンセル料」等の問題は、病と共に生きるこどもの QOL や社会体験の機会が、家族の経済的余裕に左右されている現状を浮き彫りにしている。こどもが病気であっても「こどもらしく」過ごす権利を保障するためには、医療面以外の多角的な支援体制が必要である。

D. 結論

小児がん家族の直面する経済毒性は、現在の医療費助成制度だけでは解消し得ない構造的な課題である。本研究は少数例の探索的調査ではあるが、「家族の経済的安定」が、こどもの安心・安全な療養の基盤であることを示している。今後は症例数を拡充し、疾患種別や地域格差を含めた包括的な実態解明を進め、それに基づく具体的な政策提言を行う必要がある。

E. 健康危険情報

特記すべきことはなし

F. 研究発表

１． 論文発表

なし

２． 学会発表

なし

G. 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