

2020 年度

岡山大学大学院保健学研究科

博士学位申請論文

内容要旨

基礎看護学分野

齋藤 信也 教授 指導

7 3 4 2 5 0 0 3

山本 裕子

2020 年 6 月提出

内 容 目 次

主 論 文

小児がん家族への経済支援の検討

山本 裕子、嶋田明、山口そのえ、小田慈

日本小児血液・がん学会 57(1) 7-14 2020

参 考 論 文

慢性疾患を抱える子どもの学習支援—院内学級の講演前後の学生の記述内容の比較—

山本 裕子、上山和子、小田慈

新見公立大学紀要 36 135-140 2015

主 論 文

小児がん家族への経済支援の検討

[緒言]

近年、小児がん治療は著しく向上し、小児がん患者の 7～8 割が治癒している。しかし、小児がんは年間 2,000 人～2,500 人が罹患し、1～19 歳の死因の 2～3 位を占めている。これらの状況から、厚生労働省の「小児がん医療・支援の提供体制のあり方」では、臨床研究の発展、長期フォローアップ体制整備など小児がん患者とその家族を多岐にわたり支援していくことの必要性が明記されている。

小児がん患者やその家族への支援では、治療によって生じる晩期合併症への対応として長期フォローアップ体制づくりの他、治療を行うにあたって生じる多くの問題に対し支援が必要となってくる。経済的問題へ焦点を当てると、小児がん治療では長期入院が余儀なくされ、付き添いの必要性から二重生活を強いられる。また、入院治療終了後も外来治療のため通院による出費、子どもの体調不良による親の就労困難など多くの問題が挙げられる。小児がんという病名告知による精神的苦痛に加え、これらの入院や治療に伴う経済的問題は家族へより一層の負担を与えることになる。経済的問題が家族崩壊の要因の一つとして挙げられていることから、小児がん家族への経済支援のあり方を検討することは家族の負担軽減の一助になると考える。現在、小児がん家族への経済支援として、小児慢性特定疾患治療研究事業(以下、小慢とする)の他、特別児童扶養手当、障害児福祉手当、自立支援医療費制度(育成医療)、任意保険などがあるが、小慢以外は、小児がんの子どもたち全員が支援の対象となるわけではない。

また、これまでの調査において小児がん家族は医療費以外に抱える経済負担が大きいことが明らかにされている。さらには家族構成、収入、病院までの交通の便や距離が異なるなど地域による経済負担の差があるのではないかと考える。

そこで、本研究では、大都市部ではないが県内に複数の専門病院があり県内での治療が可能である岡山県における小児がん家族の経済負担の実態を調査し、今後の経済支援に関する示唆を得ることを目的に行政と協力し調査を行った。

[方法]

【対象者】2014 年度に小慢の助成を受けている小児がん家族 197 名を対象に質問紙調査を実施。【調査方法および調査時期】対象者へ研究目的および研究方法を記載した説明書と質問紙調査用紙の郵送を行った。返信用封筒を同封し、返信をもって同意を得たこととした。2014 年 2 月時点での倫理指針に基づき実施した。調査時期は 2014 年 8 月～2014 年 10 月。本研究は岡山県より「小児がん患者と家族に関する実態調査事業」の委託であり、対象者リストのアクセス・郵送については岡山県が実施した。【質問紙

【構成】対象者の属性、対象者の子どもの属性、医療費助成制度・経済支援については医療費助成制度の利用状況・情報提供時期・情報提供時の医療者の姿勢について尋ね、経済負担・経済状況については、入院中・外来通院中の出費による困難の有無、収入減少による困難の有無、経済面への不安の有無、経済支援への満足感について4件法で、収入減少についてはその原因が休職や退職であったかの有無を、入院中・外来通院中の出費内容、希望する経済支援については自由記述で尋ねた。【分析方法】対象者と子どもの属性、医療費助成制度・経済支援について、経済負担・経済状況についてそれぞれ単純集計を行った。続いて、経済支援への満足感に関連する要因を明らかにするために、各項目の回答を2群に集約し、ロジスティック回帰分析を行った。従属変数は経済支援への満足感とし、独立変数を対象者・子どもの属性、医療費助成制度・経済支援について・経済負担・経済状況とした。全ての独立変数の寄与を明らかにできる強制投入法で実施。データ分析には、STATAを用い、有意水準は5%(両側検定)とした。なお、欠損値は、単純集計ではペアワイズ法、ロジスティック回帰分析では欠損値代入法を用いて処理した。自由記述から得られたデータの分析は、Berelson,Bの内容分析を参考に行った。【倫理的配慮】岡山大学大学院医歯薬学総合研究科の倫理審査委員会の承認を得た。研究説明書には、無記名匿名化にて個人が特定されないこと、自由意思による回答であり不利益が生じないこと、返信をもって同意が得られたことを明記した。

[結果]

回答者の背景を表1に示す。母親の平均年齢は40.4歳(標準偏差値(以下SD)5.7)、父親の平均年齢は42.4歳(SD6.8)であった。家族構成では、子どもの数の平均2.3人(SD0.9)、父親不在または母親不在7.4%であった。出生時平均年齢は、第1子は27.3歳(SD6.3)、第2子は31.2歳(SD4.7)、小児がん患者の発症当時の平均年齢は6.6歳(SD4.7)で、アンケート調査実施時の平均年齢は10.5歳(SD5.1)であった。疾患の種類は血液腫瘍51名(47.7%)、固形腫瘍36名(33.6%)、無回答20名(18.7%)であった。

表1. 対象者の属性 (n=107)

母親 (n=94)	平均年齢	40.4歳 (SD5.7)
父親 (n=13)	平均年齢	42.4歳 (SD6.8)
母親世帯または父親世帯		8名 (7.4%)
出生時母親平均年齢	第1子	27.3歳 (SD6.3)
	第2子	31.2歳 (SD4.7)
子どもの数	1人	9名 (8.4%)
	2人	55名 (51.4%)
	3人以上	29名 (27.1%)
	不明	14名 (13.1%)
子ども	平均年齢	10.5歳 (SD5.1)
発症時平均年齢		6.6歳 (SD4.7)
疾患種類	血液腫瘍	51名 (47.7%)
	固形腫瘍	36名 (33.6%)
	無回答	20名 (18.7%)

入院中・外来通院中の出費状況と収入状況について、入院中の出費増大では86.8%(n=92)、外来通院中の出費増大では55.6%(n=55)が「困難あり」と回答した。入院中・外来通院中の主な出費内容は、入院中は「付き添い者の食費」「家族が面会に来た際の交通費・宿泊費」「子どもの保育料や祖父母の介護料」など、外来通院中は「交通費」「通院による外食費」などが挙げられた。収入減少では82.2%(n=88)が困難ありと回答し、収入減少の理由としては両親どちらか、もしくは両親ともに休職・退職が

58.7%(n=61)であった。その他では、出勤時間の制限や残業ができないことが収入減少の理由として挙げられた。

医療費助成制度の利用状況及び、情報提供時期・提供時の医療者の姿勢については、情報提供時期は、「診断直後」59.6%(n=59)、情報提供時の医療者の姿勢では、「積極的に教えてもらった」78.6%(n=77)であった。助成制度の利用状況は、小慢の助成制度以外では、特別児童扶養手当の利用2割、その他の助成制度の利用1割程度であった。

経済支援への満足感とその関連要因について(表2)は、母親および父親107名のうち約70%は入院時の食費など医療費以外の費用に経済負担を抱えながらも公的な経済支援へ満足していた。さらに、情報伝達時の医療者の姿勢が消極的と比較し、積極的な方が家族の満足度が有意に高かった(OR, 10.3; 95%CI, 2.5-42.3)。

家族が望む支援としては、「医療費助成の継続」「継続した治療・検査にかかる医療費の支援」「制度利用における簡便さと柔軟な対応」「休職、就職・復職困難による収入減少への経済補償」「公的な経済支援内容について情報提供方法の工夫と積極性」「入院・治療に関する助成対象外の経済支援の拡大」「今後、起こる可能性のある再発・晚期合併症に対する医療費の援助」が挙げられた。

[考察]

小児がん家族は経済支援終了後の不安を抱えながらも、支援を受けている現在の満足感が高く、公的支援の必要性の高さが明らかとなった。また、岡山県においても晩婚化・晩産化の傾向があり、祖父母の介護料が経済負担となることが予測され、経済支援がいかに必要であるかが示唆された。

以上のように経済支援の必要性が高い小児がん家族への情報提供は必要不可欠であり、家族が求める情報を医療者が積極的な姿勢で提供していくことで家族の満足感はより高まり、不安への軽減にもつながると考える。

[結論]

小児がん家族の経済支援への満足感を高めるためには、情報伝達時の医療者の積極的な姿勢が重要であった。また、経済支援は地域特性や社会状況を反映させた内容にしていく必要性が示唆された。

表2. 経済支援への満足に関連する因子 (n=107)

背景因子	オッズ比	オッズ比の95%信頼区間		p 値
		下限	上限	
年齢	0.47	0.14	1.53	0.209
性別	0.52	0.08	3.38	0.498
子どもの数	0.84	0.24	2.94	0.788
疾患の種類	0.44	0.07	2.92	0.395
治療数	1.56	0.42	5.82	0.51
制度利用	0.59	0.18	1.94	0.385
医療者の姿勢	10.29	2.50	42.34	<0.01**
説明の時期	0.57	0.15	2.19	0.409
収入減少困難	3.80	0.87	16.51	0.075
出費困難	1.87	0.49	7.06	0.356
経済への不安	1.12	0.25	5.10	0.885

** p < .01, * p < .05

[注]従属変数である経済支援への満足感とは「とても満足」「どちらかといえば満足」を「経済支援へ満足=1」、「どちらかといえば満足でない」「満足でない」を「経済支援へ不満足=0」。

欠損値代入法にて分析。