

(別紙1)

総括研究報告書

課題番号：30 - 17

課題名：小児緩和ケアにおける質の評価尺度の開発と測定

余谷暢之 (所属施設) 国立成育医療研究センター
(所属・職名) 総合診療部緩和ケア科 診療部長

(研究成果の要約) 本研究の目的は、小児緩和ケアの質の評価尺度を開発し、全国調査を実施することである。そのために①遺族評価による小児終末期患者のケアプロセスの評価尺度 (Care Evaluation Scale for Pediatrics (CES-P))、患者の QOL 評価尺度 (「Good Death Inventory for Pediatrics (GDI-P)) の開発と測定②医療費支払いデータベースを用いた国レベルの小児緩和ケアの質の評価方法の開発と測定を行う。CES-P は成人版 CES に「きょうだいへのケア」と「遊びや学びへのケア」を追加することで小児に特異的な評価が可能になると考えられた。GDI-P は遺族調査の前に看護師による代理評価法を開発、測定を行った。また終末期の積極的治療の現状について、DPC データを元に検討を行い、わが国の小児がん患者の約 40%が終末期においても何らかの積極的治療が行われており、成人よりも頻度が高いことを明らかにした。

1. 研究目的

本研究の目的は、小児緩和ケアの質の評価尺度を開発し、全国調査を実施することである。

小児領域では緩和ケアの質を測定する尺度が定まっておらず、全国レベルでの緩和ケアの質の評価が社会的に望まれている。緩和ケア体制の整備と合わせて緩和ケアの質の保証が行われなければ以下のような課題が起こりうる。第一に、質の保証がない場合に不適切な治療やケアが行われる可能性があり、それにより患者家族の受ける苦痛が増す可能性がある。第二に、サービスを提供している側がよいケアを提供していると思いきなり、個別の事例ですべてを評価したりすることは医療者の職業倫理に反することがある。

本研究によって、初めて「全国的な」小児緩和ケアの質の評価を行うことができ、かつ、今後緩和ケアの質に関して、経年的な変化、都道府県別・病院種別の評価を行うことが可能になる。

2. 研究組織

研究者 所属施設

余谷暢之 国立成育医療研究センター
松本公一 国立成育医療研究センター
諫山哲哉 国立成育医療研究センター
新城大輔 国立成育医療研究センター
吉田沙蘭 東北大学大学院教育学研究科
名古屋祐子 宮城県立こども病院

3. 研究成果

本年度の研究成果として以下の成果が得られた。

1) 遺族評価による小児終末期患者のケアプロセスの評価尺度、患者の QOL 評価尺度の開発と測定 (プロセス・アウトカムをみるための質の評価尺度の開発)

遺族への質問紙調査の準備段階として、成人で用いられているケアの構造・プロセスを評価するスケールの小児版「Care Evaluation Scale for Pediatrics (CES-P)」とケアのアウトカムを評価するスケールの小児版「Good Death Inventory for Pediatrics (GDI-P)」の質問紙の開発および、CES-P と GDI-P の関連要因として調査すべき項目の抽出を行い、それをもとに遺族調査用紙の原案を作成した。今後、CES-P と GDI-P の Cognitive interview を行い、遺族を対象と

した調査に向けて質問項目の妥当性を評価した後、遺族への質問紙調査を実施する予定である。

2) 医療費支払いデータベースを用いた国レベルの小児緩和ケアの質の評価方法の開発と測定

わが国の小児血液がん患者の終末期の積極的治療の実態について明らかにするためにDPCデータベースを用いた横断研究を実施した。対象となった患者は1199人、で433人が血液がん患者であった。亡くなる30日以内のICU入室、心肺蘇生、気管内挿管、人工呼吸管理、透析、ECMOについては、血液がん患者の方が有意に治療を受けているとの結果であった。成人同様小児領域においても血液がん患者の方が固形がん患者に比べて有意に終末期の積極的治療が行われていることが明らかとなった。

上記結果について、現在論文執筆中である。

4. 研究内容の倫理面への配慮

人を対象とする医学研究に関する倫理指針に則り実施している。

研究については各施設の倫理委員会の承認を得て実施している。