

# 総括研究報告書

課題番号：29-10

課題名：医療的ケアが必要となる重症障害児・慢性疾患児のレスパイトケアの社会的価値に関する包括的評価研究

主任研究者名（所属施設） 国立研究開発法人国立成育医療研究センター  
（所属・職名） 政策科学研究部 政策評価研究室長

## 1. 本研究の背景と目的

当センター内で開設されるもみじの家は、急性期の治療が終了した後も医療的ケアが必要な重症障害児とその家族を対象に、レスパイトケアを提供する医療型短期入所施設である。医療技術の進歩により、従来であれば死に至っていた重症急性期疾患の小児が救命される一方、疾患の慢性化により、長期的に介護・医療を要する子どもが増加している。在宅医療をはじめとした地域に基づく小児医療提供体制を強化し医療的ケアが必要となる重症障害児及びその家族を支援することは、転換期の小児医療の大きな課題となっている。

少子高齢化が進むにつれて保健医療の財源が厳しくなり、保健医療の採算性と持続可能性がしばしば問われる。近年、医療技術評価、費用対効果の試行的導入など、公的医療資源の配分は科学的根拠及び合理性に基づく価値判断を求める動きがある。こうした背景において、小児医療のアウトカムを明確に提示することは、医療資源の適正配分、診療の質の向上に寄与することが期待される。

既存の保健医療アウトカムの評価手法は、診療がもたらす患者の生存率、治癒率、生活の質の改善をフォーカスし、質調整生存年 (Quality-Adjusted Life Years = QALYs) のような統一した指標とそれに基づいた費用対効果分析を用いて異なる医療技術（診療サービス、医薬品・医療機器、保健介入）

の社会経済的価値と比較優位性を検討するものである。一方で、このような評価手法は重症障害児・慢性疾患児の医療的ケアと支援のアウトカム評価には適用できない。レスパイトケアは病児の生存率、治癒率、健康状態の改善に直接につながらないものの、保護者のやすらぎ、孤立の防止、親子の愛着関係の形成、社会参加と幸福感の向上、さらに安心して出産と子育てができる社会の構築に役立つと思われる。重症障害児・慢性疾患児の医療的ケアと支援に関わるアウトカム評価は、医療資源配置の合理性のほか、多様な価値観が共生する豊かな社会の実現における意義も考慮しなければならない。

したがって、本研究の目的は、広い視点で小児レスパイトケアのアウトカムと社会的価値を検討することである。医療的ケアが必要となる子どもを対象にするレスパイトケアのアウトカムを適正な定量的指標を用いて数値化し、もみじの家の社会的価値を適正に評価する。また、政策の総意形成に向けて、小児レスパイトケアの社会的価値の学際的検討も行う予定である。

## 2. 研究組織

研究者	所属施設
蓋 若琰	国立成育医療研究センター
森 臨太郎	国立成育医療研究センター
藤 浩	国立成育医療研究センター
掛江 直子	国立成育医療研究センター

## 3. 全体計画と平成 29 年度の進捗状況

本研究は、平成 29 年 9 月から平成 30 年 3 月までの 2 年間に於いて、①小児レスパイトケアの利用者の保護者に対する聞き取り調査を行い、離散選択法に基づく小児レスパイトケアの利用に対する選択的嗜好と支払い意思額を推定し、医療型短期入所サービスの利用がもたらす効果とインパクトの定量的な評価、および②小児レスパイトケアの社会的価値の学際的な検討という二つの研究内容を計画している。

小児レスパイトケアの社会的価値を適切に数値化するために、離散選択法によるインタビュー調査を行った。離散選択法(discrete choice experiment)とは、サービスに対する多様な人々の価値の数値化に用いられる調査手法であり、評価対象となるサービスをいくつかの属性で表現し、各属性に少しずつ変えたレベルがあることを被調査者に提示して、どの属性をどの程度重視しているかを尋ねることによって、被調査者の選好度に基づく各属性の相対的価値を推定する。被調査者はサービスを利用する、あるいは利用の可能性のある方である。この方法の健康科学分野における応用は最近広まり、特に保健医療サービスの資源配分に関わる意思決定の重要なエビデンスである患者の選択的嗜好に基づく支払い意思額を算出することに使われている。

初年度・平成 29 年 9 月から 3 月までの間、離散選択法に用いる質問票を作成

し、もみじの家の利用者 10 名を対象にパイロットを実施した。離散選択法の手順において尺度の精度と研究の妥当性を決める最も重要なステップは、対象サービスの特徴を全面的に、かつ最適な形で反映するために、対象サービスの属性(attribute)および水準(level)を総意形成(consensus)の方法によりまとめることである。最初に、もみじの家の利用者アンケート調査の結果と関係者との打ち合わせの内容に基づいて、離散選択質問のひな型を作成した。医療型短期入所サービスの属性と水準ではサービスの利用によりもたらす様々な側面の特徴：医療的ケア、生活介助、保育・教育の機能、施設・スタッフの対応、利用する子どもと保護者の満足感、保護者のやすらぎなどを抽出した。このひな形の改良作業で、もみじの家の関係者を集めて 2 回打ち合わせを行い、さらにメールで複数回やりとりをし、離散選択質問に属性 7 つ(実施できる医療的ケア、生活の介助、集団保育と自立支援、家族のくつろぎ、ケアに関する情報共有、緊急時の医療体制、一日当たりの提供するサービスの対価)、各属性に水準 3 つを決め、各属性と水準の文言と定義を固めた(表 1)。最新の方法論をアップデートするために、ISPOR 学会のショートコースプログラムに参加し、属性とレベルの設定、サンプルサイズの設定の理論的根拠を学び、検討・変更を変えた。

属性と水準を決めた後、離散選択質問を専門ソフトウェアの Ngene を利用してデザインした。属性 7 つと各属性の水準 3 つの場合、各属性と水準によるサービスの内容の組み合わせは理論的に  $3^7=2,187$  ありすべての組み合わせについて利用者の選択的嗜好を聞くのが不可能である。したがって、調査規模を 100 人程度と想定し、Ngene を利用し

て二つの組み合わせを比較する質問セットを計 20 セットデザインし、20 セットを 2 種類の質問票 (ブロック 1 とブロック 2) に分けて、各種類に 10 セットあり、被調査者がランダムにブロック 1 かブロック 2 の質問票に充てて答えてもらう。離散選択質問のデザインはオーストラリア小児健康評価科学分野の専門家 Prof. Ratcliffe と Dr. Chen からの協力を得た。

上述のプロセスにより、質問票の作成を完成した後、2018 年 2 月から 3 月にかけて、もみじの家の利用者 10 人を対象にパイロット調査を行い、質問票内容と利用者の選択的嗜好の特徴をテストした。

その結果、世帯収入と人工呼吸器利用の有無で校正した後のレスパイトケアの価値は 44,247.25 円 (95%信頼区間: 30,848.97 円~57,645.54 円) であり、この数値は人工呼吸器を利用する方の中でより高く、45,821.78 円 (95%信頼区間: 8,019.08 円~83,624.48 円) となる。レスパイトケアサービスに関わる 7 つの属性の重みづけは、医療的ケア>生活的介助>緊急時の医療体制>集団保育と自立支援>家族のための時間>ケアに関する情報共有>サービス対価であり、利用者のインタビューで話したことと一致した。また、パイロット調査に基づいて、各属性を観察するためのサンプルサイズも計算し、一日当たりのサービス対価の有意差を考察するのに約 140 人が必要となるので、本調査は、計画した規模 (もみじの家の利用者 100~150 人程度) で進めるのが妥当であると思われる。

これにより、平成 29 年度の目標が予定通りに達成した。平成 30 年度 は本調査を実施した上、その結果に基づいて、今後の制度設計と政策提言に向けて、子

どもの人権と医療・福祉政策の専門家と関係者と討議する予定である。

表 1. 提供するサービスの種類と程度の詳細

実施できる医療ケア		
とても良い	良い	普通
気管切開している利用者の痰の吸引に加え、人工呼吸器の管理もできる。経管栄養や中心静脈栄養の対応もできる。	経管栄養や中心静脈栄養の対応に加え、気管切開している利用者の痰の吸引などのケアを行う。	経管栄養や中心静脈栄養の対応ができる。
生活の介助		
とても良い	良い	普通
毎日入浴する。入浴、食事、排泄の介助は、5年以上のキャリアがある、経験豊富な看護師が行う。日中は利用者 2 人に対し、1 人の看護師が担当する。	一日おきに、入浴する。入浴、食事、排泄の介助は看護師が行う。日中は利用者 4 人に対し、1 人の看護師が担当する。	2 日以内の滞在の場合は、入浴は行わない。入浴、食事、排泄の介助は看護師以外、もしくは家族が行うこともある。日中は利用者 7 人に対し、1 人の看護師が担当する。
集団保育と自立支援		
とても良い	良い	普通
成長発達を促す集団保育や学習支援に加え、個々の障害に応じた自立支援のための指導訓練が、一対一で適時行われる。	一日一回、利用者やケアスタッフが集合し、成長発達を促す集団保育や自立支援のための指導訓練が行われる。	成長発達を促す集団保育や、自立支援を目的とした計画的な指導訓練はない。
家族のくつろぎ		
とても良い	良い	普通
家族全員が、同じ部屋に宿泊できる。食卓があり、食事の持ち込みや炊事ができる。家族一緒の入浴もできる。	ケアをする家族は簡易ベッドで寝ることができるが、家族のための食事スペースはない。家族はシャワー室を利用する。	家族は宿泊やシャワーの利用ができない。
ケアに関する情報共有		
とても良い	良い	普通
これまでの診療、在宅ケアもしくは、レスパイトケアに携わった看護師が担当し、利用者の病	診療や在宅ケア、レスパイトケアを行っている施設で、利用者の病状やケアの情報を	診療、在宅ケア、レスパイトケアに関わっていない施設だが、診療や在宅ケアの担当

状やケア方法を熟知している。	カルテで共有している。	者から紹介状を受け取っている。
緊急時の医療体制		
とても良い	良い	普通
緊急時には、隣接する救急医療機関が随時対応する。	緊急時には、連携している、比較的近くの緊急医療機関に移送する。	緊急時には救急隊に連絡し、紹介された医療機関に移送する。
提供するサービスの対価（一日当たり）		
30,000 円	45,000 円	60,000 円