

わが国における「緩和ケアが必要なこども」の実態把握に資する疫学的研究

背景

近年、緩和ケアが必要なこどものように、重い病気を持つこども・若者（以下「こども」という。）であっても、住み慣れた地域での暮らしの継続が可能になりつつある一方、断続的な入院や通院を伴う療養を余儀なくされることが多いことから、こども基本法の理念に基づき、こどもの成長発達の機会が途切れないよう、医療・教育・福祉、自治体や民間支援団体等との連携協働による、こどものニーズに応じた取組の推進、体制づくりの検討が求められている。

【研究の意義】



英国では、LTCの概念に基づき、統計的な把握や制度設計まで一貫した運用が行われている（Fraser, et al. 2023等）一方、わが国では疾患別・制度別の断片的な情報にとどまっており、支援対象の規模や重症度分布、医療・生活上の負担が体系的に把握されないまま、施策の検討が進められており、潜在的なニーズを含む小児緩和ケアの実態を可視化し、必要な支援が真に対象者に届くための体制構築の基礎資料を得る必要がある。

研究概要

研究費規模 年9,000千円予定
実施期間 令和8年度～令和9年度
研究代表者 余谷暢之(国立成育医療研究センター)



(研究設計)

- 大規模医療データベースを用い、LTC児の実態（疾患、重症度、医療内容）を把握する
- 同データを用い、直接医療費ならびに、当事者調査を通じた間接医療費・経済的負担等を把握する
- 混合研究法（質問紙・インタビュー）により、LTCのこども当事者・家族のwell-beingの実態と、直面する心理社会的課題を整理する

期待される効果・成果

- 医療的ケア児、小児慢性特定疾病、指定難病といった緩和ケアの対象分類が制度・法律上の枠組みに依拠、生命リスクや長期的な支援ニーズといった病態の性質を軸に集団を横断的に捉えることが難しい現状において、対象となるこども全体を一つのカテゴリー集団と捉えた議論に必要な観点を整理できる。
- 制度別統計では見えにくかった支援対象の規模や重症度分布、負担の偏りや支援利用等の差異が明らかになり、小児緩和ケアの実態が可視化され、既存制度の枠組みでは捉えにくい集団や領域を、データに基づいて把握できるようになる。
- 医療提供のみでは十分に把握されてこなかった家族単位の負担構造や支援実態、支援ニーズ、well-beingの観点から、必要なこどもへの支援の在り方を検討する際の基礎資料となり得る。
- これらの成果から、LTCのこどもと家族への支援を、生命リスクと生活上の負担を軸として横断的に比較できるようになり、施策の対象規模と負担構造を踏まえた判断材料を得ることができる。

※1 こども家庭科学研究費補助金は、「こども家庭科学研究の振興を促し、もって、こども、こどものある家庭及び妊産婦その他母性に関する保健医療、福祉、生活衛生等に関し、行政施策の科学的な推進を確保し、技術水準の向上を図ること」を目的としている。

※2 英国における小児緩和ケアの対象定義：生命に関わるリスクを有し、長期的な専門的医療や継続的支援を必要とする小児の病態を横断的に捉える概念