

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
小児がん患者に対する在宅医療の実態とあり方に関する研究
分担研究報告書

「終末期の現状調査」

研究分担者 岡本 康裕
鹿児島大学 医歯学総合研究科 小児科 准教授

研究要旨

小児がん患者に対する在宅医療の実態とあり方に関する研究のために、終末期の現状調査を立案した。調査票を作成し、分担研究者においてパイロット的に調査票を作成し記入した。調査票の問題点について検討した。問題点として、1)診療録の記録の正確性・記載量の問題、2)患者ごとに意義の異なる医療が実施された可能性の問題、3)調査対象の範囲と調査項目のバランスの問題、4)患者の思いが時間経過とともに変化する問題などが抽出された。

A. 研究目的

小児がん患者に対する在宅医療の実態を明らかにするために、小児がんの終末期の子ども達が在宅移行の選択肢についてどのように話をされているのか、その後どのような医療行為が行われ、最終的にどこで亡くなり、療養場所の選択に影響した因子が何かを抽出することを本研究の目的とする。

B. 研究方法

研究全体の予定は、分担研究者において研究計画書および調査票を作成する。次に、研究計画の倫理審査を参加各施設において受ける。まず、一次調査を行い、次いで、二次調査を行う。まとめとして、学会発表、論文、研究報告書の作成を行う。

上記を踏まえて令和1年度は、調査票(案)を作成し、パイロット的に調査を行った。

（倫理面への配慮）

計画される研究においては、オプトアウト形式で、研究について、参加施設内での掲示、参加施設のウェブでの情報提供を行い、研究対象者からの質問や要望に答えるようにする。研究で使用する診療情報からは、研究対象者の氏名や住所など、個人を直接特定できる情報を削除する。また、研究成果を学会や学術雑誌などで発表する場合も研究対象者を特定できる情報は使用しない。本研究では、すでに得られている診療情報を用いるため、新たに研究対象者に対する不利益や危険性は生じない。

C. 研究結果

令和年度には、パイロット的な疑似調査を行い、その問題点を検証した。

問題点としては、以下のようなものが挙げられた。1) 診療記録には患者への説明が十分に記載されていないものがあり、調査そのものに一定の限界がある。2) 終末期に対する患者や家族の思いを調査したいが、結局は調査票の記入者がある程度代弁してしまう可能性がある。3) 終末期の医療のうち緩和的治療や抗菌薬使用の意義が、対象者毎に異なる可能性がある。4) 本調査の対象範囲を設定することが難しい。広範囲に行えば日本の現状が分かると思うが、参加施設や担当者の相当な労力を要するという問題がある。一方、参加希望施設のみ狭い範囲で実施すれば、先進的な取り組みをしている施設のみが抽出されるというバイアスが生じる可能性がある。5) 患者の思いを抽出するにしても、思いは時間経過とともに変化していくので、時間軸を定めなければならない。

D. 考察

現状調査という意味からは、施設を無作為に抽出するか、少なくともできるだけ多くの施設が参加できるようにすべきである。そのためには、期間を過去3~5年間に絞り、その期間の全員を対象にして調査を行う必要がある。初回の調査としては、調査項目数を絞るが、実態が分かるのではないかと考えられる。

最終的な目的は、患者や家族がどう思ったか、満足したかを知ることであるが、2年間ですべての内容を調査することは難しく、まずは主治医を対象とした調査を行うことになる。

どこで亡くなったかの情報は、動態統計から分かるが、療養場所に関する患者・家族の希望や医療体制としてカンファレンスの開催などの在宅医療へ移行の過程は、動態統計などのビッグデータでは取れない情報であり、本研究には意義があると考えられる。

本研究では、後方視的ではあるが、診療情報を用いるために、各施設の倫理審査が必要である。倫理審査を通じて新たなバイアスを生じることがないように、枠組みをどう考えるかは課題である。次年度以内に成果を出せるように検討しなければならない。

E. 結論

小児がん患者の終末期の現状調査における問題点が抽出され、調査実施のための方針が検討された。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 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