

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
総括研究報告書

「本邦における終末期小児がん患者の実態に関する研究」

研究代表者 大隅 朋生
国立成育医療研究センター 小児がんセンター 医師

研究要旨

本邦において小児がん終末期の子どもたちに関する情報は限られている。さらに、療養場所の選択肢が提案されているのか、などに関する詳細な調査報告は存在しない。そこで、本研究では小児がん診療病院で診療され、病院あるいは在宅で死亡した症例について、症例ごとの終末期の診療情報を収集した。今年度において、倫理的手続きの上で、全国調査がほぼ完了し、@例の小児がん死亡例の情報を収集した。次期研究に引き継いで解析を進め、本邦における小児がんの子どもたちが亡くなった場所や死亡直前に行われた医療情報に加えて、そこに至るプロセスを明らかにすることをめざす。

A. 研究目的

小児がん終末期の子どもたちの実態に関する情報は限られている。一部、死亡場所や DPC データに基づく病院での医療情報を収集したデータはあるが、実際に患者家族に療養場所の選択肢が提案されているのか、そして最後の療養場所はどこだったか、などの調査報告は存在しない。そこで、本研究では小児がん診療病院において、病院あるいは在宅で死亡した症例について、症例ごとの終末期の診療情報を収集した。本研究により、小児がんの子どもたちが亡くなった場所や死亡直前に行われた医療情報に加えて、そこに至るプロセスを明らかにすることをめざす。

B. 研究方法

初めに国内の小児がん拠点病院、拠点連携病院に一次アンケートを送付し、「本邦におけ

る終末期小児がん患者の実態に関する研究」の調査に協力する意思の有無を尋ねた。一次調査で当該研究への協力の連絡があった小児がん拠点病院、拠点連携病院について、研究に関する中央一括あるいは個別の倫理的手続きを行った。(国立成育医療研究センター倫理審査承認番号 2020-193) その上で、研究対象者を 2015 年 9 月 30 日～2020 年 9 月 30 日の 5 年間に各病院で診療されて病院もしくは家で亡くなった小児がん患者とし、血液腫瘍・固形腫瘍・脳脊髄腫瘍 各最大 10 名ずつの情報を遡及的に収集した。調査はパスワードのかかった USB を送付し、それを返送することで収集した。

C. 研究結果

研究参加について研究倫理審査手続きが完了した 64 施設に調査票が含まれる USB を送

付し、2021年5月17日時点で57施設か655例の情報を得ている。今後集計および解析をすすめる。

なし

3. その他

なし

D. 考察

今年度において、調査票の回収がほぼ終了した。小児がんという希少疾患に対する調査研究としては非常に大規模な研究を遂行した。今後の解析をすすめ、継続研究にて考察をすすめる。

E. 結論

本調査により本邦における小児がん終末期の真の現状が明らかとなると考えている。継続研究にて本研究をまとめ、そこから得られた課題に対して解決法に関する議論につなげていく。

F. 健康危険情報

該当せず

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

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