

西暦 2026 年 1 月 29 日

2018 年 4 月から 2029 年 3 月までの期間に当院にて  
原発性脳腫瘍摘出術をうけられた患者さん及び  
ご家族の方へのお知らせ

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、通常の診療で得られた情報の記録に基づき実施する研究です。このような研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（令和 3 年 3 月 23 日制定 令和 3 年 6 月 30 日施行）」により、対象となる患者さんのお一人おひとりから直接同意を得るのではなく、研究内容の情報を公開するとともに、参加拒否の機会を保障することとされています。この研究に関するお問い合わせ、また、ご自身の診療情報が利用されることを了解されない場合は、以下の問い合わせ先にご連絡ください。利用の拒否を申し出られても何ら不利益を被ることはありません。

1. 研究課題名

「悪性脳腫瘍患者における在宅ケア質向上を目指す情報共有システムの構築」

2. 研究期間

研究機関の長の許可日 ～ 2029 年 3 月 31 日まで（延長の可能性あり）

3. 研究機関

産業医科大学病院、産業医科大学医学部脳神経外科学

4. 研究責任者

産業医科大学病院脳神経外科 助教 鈴木 恒平

5. 研究の目的と意義

膠芽腫をはじめとする悪性神経膠腫、原発性脳腫瘍は非常に希少で、治療は手術のみならず、放射線治療、化学療法、腫瘍電場治療（頭部に電極貼付して腫瘍増大を抑える治療：オブチューン）などを組み合わせた集学的な治療を必要とします。手術後に標準治療を終えた患者さんの多くは、在宅で療養を行いながら、外来での維持化学療法を行うこととなります。

近年、がん治療においては、病気の治療と仕事を含めた生活の両立をサポートする試みが行われており、病院医療者と在宅ケア医療者（訪問診療医、訪問看護師、訪問リハビリテーションスタッフ、ケアマネージャ等）との間での緊密な連携が必要です。現在、様々な在宅療養ケアの質の向上をめざした取り組みがなされていますが、原発性脳腫瘍、特に膠芽腫を含む悪性神経膠腫は、非常に数が少ない疾患で

あることや日常生活に影響を与える症状に幅があること、さらにはその症状が様々なスピードで変化していくことなどから、十分なサポートが行えているとは言えない状況が続いています。この一因として、病院医療者は実際の在宅ケア現場を知る機会が限られており、在宅医療者側も希少疾患である原発性脳腫瘍の在宅ケアにかかわる機会は限られていることが考えられます。そのため、しばしば共有されるべき診療情報や訪問看護指示などが分かりにくく、お互いに必要とする情報のミスマッチがおり、在宅ケアの質向上を妨げていると考えられます。

〔目的〕 今回の研究では、脳腫瘍患者の在宅ケアにおける病院医療者と在宅医療者間の情報ニーズのミスマッチを調査し、よりタイムリーで有効な情報共有を目指したシステムの開発を目的としています。

〔意義〕 我々は病院医療者と在宅医療者のお互いの情報共有における潜在的なニーズを明らかにすることで、情報提供フォームやチェックリスト、事例集などの作成により、脳腫瘍への継続的でタイムリーな在宅ケアのプランニングが可能となり、より切れ目のない在宅ケアが提供可能となると考えています。

## 6. 研究の方法

2018年4月から2026年3月まで（予定）、当院で原発性脳腫瘍摘出術を行なった18歳以上の患者さんを対象としております。

- 1) 診療録より在宅ケア医療者から病院医療者への診療情報提供書、訪問看護報告書を確認し、病院医療者側からの情報ニーズのミスマッチを調査・分析します。また、原発性脳腫瘍の在宅ケアに関わる医療者へアンケートを行い、在宅ケアにおける病院医療者からの情報提供におけるニーズのミスマッチ内容を調査、分析します。
- 2) これらの情報共有ミスマッチの項目をカバーした情報共有フォームもしくはチェックリストを作成します。診療情報提供の際に使用して運用し、改善点をフィードバック方式で集計し分析します。
- 3) 在宅ケア医療者の潜在的ニーズを把握したうえで、治療で予測される経過や対処方法、確認すべき事項などをまとめたパンフレットなどのコンテンツを作成します。在宅ケア開始時にこれらのコンテンツを在宅医療者に確認してもらい、希少疾患である悪性原発性脳腫瘍の在宅ケアの質向上に向けた運用を行います。

## 7. 個人情報の取り扱い

得られた個人情報を取り扱う際には、個人が特定できないよう匿名化（番号化）します。本研究で得られたデータは、資料（文書、数値データ、画像など）は、当該論文等の発表後10年間保存し、本学医学部脳神経外科学講座資料室の鍵のかかる

保管庫で保存された後に、すべて廃棄します。廃棄する際は、紙媒体のものはマスキングを施してシュレッダー処分し、電子媒体のものは、復元不可能となるよう初期化を行います。

また、患者さんが参加を拒否された場合は、その時点までに得られたデータを廃棄します。ご自身のカルテ情報を利用されることを了承されない場合は下記までご連絡下さい。

アンケート調査については無記名で行いますので、個人情報の収集は行いません。

## 8. 問い合わせ先

産業医科大学病院脳神経外科

助教 鈴木 恒平

福岡県北九州市八幡西区医生ヶ丘 1-1

Tel. 093-693-7257 (直通)

## 9. その他

本研究参加による直接的利益はありません。また、本研究の参加による新たな費用の負担や謝礼等は発生しません。本研究は一切の利益相反はなく、産業医科大学利益相反委員会の承認を得ており、公正性を保ちます。