

国立成育医療研究センターでは、下記の研究を実施しております。

研究名：びまん性橋膠腫の患者と家族への支援に関する実態調査

## 1. 研究の目的

本研究では、当院におけるびまん性橋膠腫（DIPG）の患者への時期別、職種別の支援の実態を明らかにし、DIPG 患者への入院中に必要な支援内容の示唆を得ることを目的とします。今回の研究では、過去に当院で支援した DIPG 患者様のカルテより、どのような時期に、どのような支援が実施されていたのか、また、支援した職種についての情報を集め、データ解析いたします。本研究の成果が、DIPG 患者様とその家族にとってより良い医療及び支援の提供に繋がることを目指しております。

## 2. 研究の方法

- ①研究対象：当センターにて 2002 年 6 月 24 日～2021 年 12 月 31 日に支援した DIPG と診断された方
- ②研究期間：倫理審査委員会承認後～2025 年 7 月 31 日
- ③研究方法：研究対象となる患者カルテより規定した調査項目に沿ってデータ収集し、後方視的調査を行う。

## 3. 研究に用いる情報の種類

- ① 患者背景：診断時年齢、性別、治療内容等
- ② 診断～初回治療終了、初回治療終了～再発時期、再発時期～死亡後の各期における症状、治療、心理社会的支援等を行った内容と関与した職種とする。支援内容と職種は以下の通りとする。

支援内容：予後告知・治療の説明同意、医療助成の説明、社会資源の情報提供/連携、医療処置・ケア、理学療法、身体機能低下に応じた支援、薬剤指導、医療ケアの指導、ディストラクション/プレパレーション/ティーチング、家族ケア、遊びの援助、セカンドオピニオン等

職種：医師、看護師、緩和ケアチーム、医療連携、リハビリ、こころの診療部、薬剤師、訪問医療、訪問看護、CLS、保育士、その他

- ③ 情報の利用開始日：2002 年 6 月 24 日

※ 患者さんの氏名など、本人を特定出来る一切の個人情報には調査対象ではなく、個人情報は保守されます。

#### 4. 情報の公表

本研究により得られた研究の成果は、個人が特定されないように統計処理を行ったうえで、国立成育医療研究センター小児がんセンターホームページに掲載します。また、学会発表及び学術論文などによって公表する予定です。

#### 5. 研究実施機関

国立成育医療研究センター（責任者：坂本 結聖）

#### 6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としないので、**2025年2月28日**までに下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

○照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

国立成育医療研究センター 看護部 坂本 結聖  
住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1  
電話：03-3416-0181（内線：3850）

○研究責任者：

国立成育医療研究センター 看護部 坂本 結聖