

島田療育センター長期入所者の死亡例についての研究

2026年6月1日

研究機関 島田療育センター
研究責任者 中村 由紀子 (小児科医師)
連絡担当者 宮田 雅美 (ケースワーカー)
連絡先電話番号 042-374-2071 (平日、9~17時)

島田療育センターは1961年に開設した医療型重症心身障害児者施設であり、日本の重症心身障害医療において先駆的な存在となっています。当センターの入所者の平均年齢は50歳を超えており、重症心身障害者の高齢化による基礎疾患の悪化や悪性腫瘍の合併などの問題が明らかになってきました。その過程で最後までよく生きるためのACP（人生会議）や緩和ケアの導入も始まっています。このたび当センター倫理委員会の許可のもと、2020年1月から2030年12月までの長期入所者の死亡例について、その原因や対応、今後の課題を明確にすべく臨床研究を行うことになりました。この内容は途中経過を学会や論文の形で報告し、全国の重症心身障害児者の医療・療育・福祉関係者に共有してまいります。この研究への参加を望まれない方は、上記に示しました連絡先までお申し出ください。

1. 対象となる方

2020年1月から2030年12月までに当センターに長期入所者しており、亡くなられたすべての方。

2. 研究課題名

センター長期入所における2020年代死亡例の検討
島田療育センター倫理委員会承認番号 Shimada-IRB-2026-003

3. 本研究の意義、目的、方法

薬品や医療機器の向上により、重症心身障害児者であっても長期生存できる方が増加していますが、それとともに基礎疾患以外の合併症に注意を払う必要が出てきています。多くの療育施設の長期入所者が高齢化し、悪性腫瘍合併も増加していますが、ご自身で訴えることができない重症心身障害者の場合は外から観察した症状の変化で対応する必要があります。重症心身障害児者の長期入所者の長期的な死因の変遷は、本邦における重症心身障害児者の変遷に類似すると推察され、それを分析することによって、本邦における重症心身障害児者の死亡のみならず存命中の医療の質を検討するために重要なデータとなることが予測されます。

研究に際しては個人を特定するような情報は取り扱わず、年齢は基礎疾患発症時や死亡時の年齢のみを記載します。性別は集団での比のみ取り扱います。診断名は「染色体異常」など上位のカテゴリのみを記載し、診断名のみで個人を特定できないようにいたします。緩和ケアに関わった家族についても続柄のみ記載し、年齢等の特定可能な情報は除きます。死亡例の後方視的解析であるため、長期入所者に対する研究における危険性はありません。

4. 調査する内容

1) 患者背景

年齢、性別、診断名（上位概念のみ）、身長、体重、服薬の種類など

2) 医療デバイスの有無と種類：食事方法、経管栄養の方法（経鼻経管、胃瘻など）、自然気道か気管切開などがあるか

3) 死亡原因や緩和ケアに関するもの：直接死因、死因となった疾患が診断された時期と死亡までの期間、緩和ケア利用の有無やその内容など

5. 研究の実施期間

2020年1月1日～2030年12月31日（倫理委員会による研究実施期間）

6. プライバシーの保護について

1) 本研究では個人名を匿名化し、個人名と匿名化した調査内容を結びつける情報は暗号化され、第三者には分からないように取り扱います。

2) 個別性の高い診断名については「先天異常症候群」「てんかん性脳症」など特定困難な広義の診断名を使用します。

3) これらの情報は研究計画書に記載された期間で使用し、研究終了後5年間保存され、その後破棄されます。

4) 研究結果は、個人が特定できない形式で学会や医学雑誌等で発表されます。

7. 利益と不利益

今回のまとめにより、長期生存が可能となった重症心身障害者に予測される死因のみならず存命中にどのような生きていくかを考えるACPの導入方法などの参考になる可能性があります。重症心身障害児者がよりよく生きていくための検討は、当センター内だけでなく、本邦における重症心身障害児者に共有される内容になりえます。

本研究は新たな治療介入などは行わない、後方視的な観察研究であるため、オプトアウト（研究の実施についての情報を通知し、研究への参加を望まれない方に不同意の意思表示をしていただく方法）を採用しております。研究への不参加および途中での停止を希望される場合は主治医、当該療育長もしくは上記の連絡担当者まで研究の実施期間内にご連絡ください。ご連絡いただいた時点でその情報を完全に抹消し破棄いたします。

ご連絡をいただかなかった場合はご了承いただいたものとさせていただきます。連絡を受けた時点で解析、学会発表、論文投稿等がすでになされていた場合、これらを修正・削除することは困難ですのでご了承ください。

8. お問い合わせ

本研究に関する質問や確認のご依頼は、以下の連絡先となります。対象となる方の保護者や代理人により研究期間内に研究の停止を求める旨のお申し出がある場合は下記へご連絡お願いいたします。

連絡先

宮田 雅美

島田療育センター 〒206-0036 東京都多摩市中沢 1-31-1

電話番号 042-374-2071 (平日、9～17時)