

在宅診療におけるがん登録制度の 開発に関する研究のお知らせ

<研究の背景・目的>

- がん患者様の苦痛を軽減し療養生活の質（クオリティ・オブ・ライフ）を改善する「緩和ケア」はとても重要な医療です。特に、病院だけではなく患者様の希望するどのような場所でも緩和ケアを受けられることが大切です。
- 日本には「がん登録」という制度があり、がん患者数や治療内容などのがんの統計情報を全国的に収集しています。しかし現在のがん登録制度では、緩和ケアや在宅で療養する患者様に関する情報が得られないという問題があります。
- そこで、がん患者様を対象とした在宅での緩和ケアの全国的な実態を把握できる項目を明らかにし、新しい「在宅がん患者登録（仮称）」の調査項目を開発することを目的とした研究が計画されました。当診療所は、日本国内でも在宅で療養するがん患者様に対する緩和ケアを積極的に導入している施設として上記研究への参加を依頼され、参加するとこといたしました。

<研究の方法>

- 完全に匿名化された診療録調査を行います。
- 当診療所を受診したがん患者様について、患者様の性別・年齢や病気に関すること、介護に関すること、症状などの問題に関すること、受けている医療に関することなどといった、通常の診療で診療録に記録される内容を調査用紙に転記します。なお、お名前や住所などの個人が特定できる個人情報はいっさい転記されず、調査用紙は完全に匿名化されます。
- 診療録調査は、当診療所の職員と調査事務局（東北大学大学院医学系研究科）から派遣された調査員のいずれかが行います。
- 記入された調査用紙は、調査事務局（東北大学大学院医学系研究科）内で施錠され保管されます。ただし、お名前や住所などの個人が特定できる個人情報は診療所の外にいっさい持ち出されません。
- 調査結果の公表は、「このような患者が〇〇%であった」のように集計して行い、個人の調査結果が同定できないような形式で行います。

<研究参加の負担と拒否する方法>

- 当調査では、新たに採血を行うなどの侵襲的行為はいっさい実施しません。
- 調査に参加することでの負担は、個人情報漏えいの危険性がごくわずかにあることです。ただし、お名前や住所などの個人が特定できる個人情報は診療所の外にいっさい持ち出されません。
- 患者様は調査への参加を拒否できます。調査参加の拒否を希望される場合は、当診療所の職員か調査事務局（東北大学大学院医学系研究科、連絡先は下記）にその旨をお知らせください。なお、調査拒否による不利益は全くありません。

<調査事務局>

東北大学大学院医学系研究科保健学専攻緩和ケア看護学分野

〒980-8575 宮城県仙台市青葉区星陵町 2-1 保健学科 B 棟 221 号室

電話&FAX：022-717-8676 E-mail：kazukisato@med.tohoku.ac.jp

担当：佐藤一樹（いつでもお電話いただいて構いません。17 - 19 時が通じやすいです）