

在宅緩和ケア患者登録を用いた 在宅緩和ケアの現況調査のお知らせ

<調査の背景・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、特定非営利活動法人日本ホスピス緩和ケア協会は、正会員施設の診療所を対象に、在宅診療を受けるがん患者様の全国的な現況調査を行っています。

<調査の方法>

- 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、性別・年齢や病気に関すること、介護に関することといった通常の診療で診療録に記録される内容を調査します。
なお、お名前や住所などの個人が特定できる個人情報は調査内容にいっさい含まれず、調査データは完全に匿名化されます。
- 診療録調査は、当診療所の職員が行います。
- 調査データは、日本ホスピス緩和ケア協会に提出されます。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。
- 調査方法に関する質問は調査事務局（連絡先は下記）までお問い合わせください。

<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（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 D 棟 2 階
電話 & FAX : 022-717-7924 E-mail : kazukisato@med.tohoku.ac.jp
担当 : 佐藤一樹（日本ホスピス緩和ケア協会データベース委員会委員）