

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： 患者報告型アウトカムを用いた専門的緩和ケアの質評価のための
患者登録システムの開発：多施設パイロット調査

1．研究の目的

<専門的緩和ケアを受ける患者さんの状況> <専門的緩和ケアは実際にどのような治療・ケアを提供しているのか> <専門的緩和ケアは有効であったのか>等を明らかにするため、専門的緩和ケアを受けた患者さんの報告型アウトカムおよび患者さんの状況、提供された治療・ケアを系統的に収集する患者登録システムを構築し、その実施可能性を検証することが目的となります。

2．研究の方法

研究対象：当センターにて2021年5月1日～2022年3月31日までに緩和ケアチームが新規依頼を受けたすべての入院患者さん

研究期間：倫理審査委員会承認後～2025年 3月 31日

研究方法：当センターにて2021年5月1日～2022年3月31日の間の1か月間に緩和ケアチームが新規依頼を受けたすべての入院患者さんを登録し、下記の調査項目を匿名化（だれの情報が直ちに判別できない）し、パスワードをかけて東北大学大学院（責任者：宮下 光令）へ提供します。東北大学大学院では研究協力施設より収集したデータを解析します。

3．研究に用いる情報の種類

性別・年齢・療養場所・主病名・現在の状況・緩和ケアチームへの依頼理由、等

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

4．情報の公表

研究内容は学会発表や学術論文の形で公表する予定です。

5．研究実施機関

国立成育医療研究センター（責任者：余谷 暢之）

東北大学大学院（責任者：宮下 光令）

研究協力施設

国立成育医療研究センター＊東北大学病院＊がん・感染症センター都立駒込病院＊順天堂大学医学部附属順天堂東京江東高齢者医療センター＊国立がん研究センター中央病院＊亀田総合病院＊神戸大学医学部附属病院＊飯塚病院

6．お問合せ先

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、9月30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 緩和ケア科 余谷 暢之

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：7690）

研究責任者：

国立成育医療研究センター 緩和ケア科 余谷 暢之