

作成日 2023 年 5 月 13 日
(最終更新日 2025 年 1 月 8 日)

「情報公開文書」 (Web ページ掲載用)

受付番号 : 2024-1-821

課題名 : 患者報告型アウトカムを用いた緩和ケアチーム、緩和ケア病棟により提供される専門的緩和ケアの質の評価と質を向上させるシステムの開発 : 多施設パイロット調査

1. 研究の対象

参加施設ごとに定められた期間に緩和ケアチームが新規依頼を受けたすべての方、緩和ケア病棟に新規入院したすべての方

2. 研究期間

2023 年 6 月 (倫理委員会承認後) ~2029 年 3 月

3. 試料・情報の利用及び提供を開始する予定日

当院で試料・情報の利用を開始する予定日及び外部への提供を開始する予定日は以下の通りです。

利用開始予定日 : 2024 年 2 月 1 日

提供開始予定日 : 2024 年 3 月 1 日

4. 研究目的

専門的緩和ケアを受けた患者の症状 (専門用語で患者報告型アウトカムと言います) を分析することにより、わが国の専門的緩和ケアを評価するシステムを構築し、その実施可能性を検証すること。

5. 研究方法

前向き観察研究。診療目的の問診による患者さんの症状を分析します。

6. 研究に用いる試料・情報の種類

情報 : 症状、年齢、性別、病歴、治療状況、等

7. 外部への試料・情報の提供

情報は個人が特定できないよう匿名化し、電子的配信で東北大学の研究事務局へ提供いたします。対応表は当院の研究責任者が保管・管理します。

8. 研究組織

- ・東北大学大学院医学系研究科 宮下光令、田村菜津子、佐久間麻美、多賀谷理子、升川研人
- ・筑波大学附属病院 木澤 義之
- ・六甲病院 安保 博文
- ・国立成育医療研究センター 余谷 暢之
- ・筑波メディカルセンター病院 志真 泰夫
- ・がん・感染症センター 都立駒込病院 鈴木 梢
- ・順天堂東京江東高齢者医療センター 菅野 康二
- ・亀田総合病院 関根 龍一
- ・飯塚病院 柏木 秀行
- ・公立富岡総合病院 小池 瞬
- ・辻仲病院柏の葉 柏谷 優子
- ・神戸アドベンチスト病院 足立 光生
- ・兵庫県立はりま姫路総合医療センター 坂下 明大
- ・アドベンチスト・メディカルセンター 足立 光生

9. 利益相反（企業等との利害関係）について

本学では、研究責任者のグループが公正性を保つことを目的に、情報公開文書において企業等との利害関係の開示を行っています。

本研究は、厚生労働科学研究費補助金「患者報告型アウトカムを用いた緩和ケアチーム等により提供される専門的な緩和ケアの質の評価と質を向上させるシステムの開発」を使用し、通常診療の範囲内にて実施します。

本研究は、研究責任者のグループにより公正に行われます。本研究における企業等との利害関係はありません。

10. 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ください。

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ください。

また、試料・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ませんので、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：

宮下 光令、田村 菜津子、佐久間麻美、多賀谷理子、升川 研人
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
住所：宮城県仙台市青葉区星陵町 2-1
TEL：022-717-7924 FAX：022-717-7924
E-mail：miya@tohoku.ac.jp

研究責任者：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 宮下光令
研究代表者：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 宮下光令

◆個人情報の利用目的の通知に関する問い合わせ先

保有個人情報の利用目的の通知に関する問い合わせ先：「10. お問い合わせ先」

※注意事項

以下に該当する場合にはお応えできないことがあります。

- ① 利用目的を容易に知り得る状態に置くこと又は請求者に対して通知することにより、研究対象者等又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合
- ② 利用目的を容易に知り得る状態に置くこと又は請求者に対して通知することにより、当該研究機関の権利又は正当な利益を害するおそれがある場合

◆個人情報の開示等に関する手続

本学が保有する個人情報のうち、本人の情報について、開示、訂正及び利用停止を請求することができます。

保有個人情報とは、本学の役員又は職員が職務上作成し、又は取得した個人情報です。

- 1) 診療情報に関する保有個人情報については、東北大学病院事務部医事課が相談窓口となります。詳しくは、下記ホームページ「配布物 患者さまの個人情報に関するお知らせ」をご覧ください。（※手数料が必要です。）

【東北大学病院個人情報保護方針】

<http://www.hosp.tohoku.ac.jp/privacy.html>

- 2) 1)以外の保有する個人情報については、所定の請求用紙に必要事項を記入し情報公開室受付窓口へ提出するか又は郵送願います。詳しくは請求手続きのホームページをご覧ください。（※手数料が必要です。）

【東北大学情報公開室】

<http://www.bureau.tohoku.ac.jp/kokai/disclosure/index.html>

※注意事項

以下に該当する場合には全部若しくは一部についてお応えできないことがあります。

- ① 研究対象者等又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合
- ② 研究機関の研究業務の適正な実施に著しい支障を及ぼすおそれがある場合
- ③ 法令に違反することとなる場合