

受付番号： 2019-1-457

課題名：終末期造血器腫瘍患者の死亡前在宅療養期間の関連要因

1. 研究の対象

白血病,悪性リンパ腫,骨髄異形成症候群,多発性骨髄腫の方で、2008年1月～2018年3月までの間に東北大学病院 血液・免疫科病棟を死亡退院した方

2. 研究期間

2018年6月（倫理委員会承認後）～2020年7月

3. 研究目的

人生の最終段階にある造血器腫瘍患者の死亡前の在宅療養期間と、その関連要因について明らかにすること

4. 研究方法

後ろ向き観察研究

- ・研究者が作成したデータ収集シートに死亡前6か月間の診療録情報を記載
- ・データ分析は症例から得られた情報が、どのような特性を持っているかについて記述統計量を算出。在宅療養期間について因子分析を行う

5. 研究に用いる試料・情報の種類

診療録情報

- ・患者背景:病名,年齢,性別,再発・増悪・合併症の有無、発症日、死亡日,家族背景、治療内容
- ・入院期間,在宅療養期間,死亡場所
- ・インフォームド・コンセント
- ・医療処置の有無
- ・検査所見（WBC,Hb,Plt,LDH）、身体所見、神経学的所見、精神症状 等

6. 外部への試料・情報の提供

該当なし

7. 研究組織

多施設共同研究

東北大学 (宮下光令)

仙台医療センター (八田俊介)

8. 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、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：

研究担当者；李 美玲

東北大学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 東北大学医学部保健学科 D 棟

TEL 022-717-7924

E-mail miryong.lee@med.tohoku.ac.jp

研究責任者：

宮下 光令 緩和ケア看護学分野 教授

東北大学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 東北大学医学部保健学科 D 棟

TEL 022-717-7924

E-mail miya@med.tohoku.ac.jp

◆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：「8. 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。

<人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 第6章第16の1(3)>

- 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。

<人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 第6章第16の2(1)>

- 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