**在宅緩和ケア患者登録調査**

**入力マニュアル**

**2021年２月改訂**

ご不明な点がありましたら、事務局までお気軽にお問い合わせください。

【お問い合わせ先】

調査事務局

名古屋大学大学院医学系研究科看護学専攻　佐藤一樹

〒461-8673名古屋市東区大幸南1-1-20　医学部保健学科本館425階

電話＆FAX：052-719-1109　E-mail： satok@met.nagoya-u.ac.jp

1. **在宅緩和ケア現況調査 の対象**

調査対象施設： 日本ホスピス緩和ケア協会正会員である施設

調査対象患者： 調査対象施設から訪問診療を受けたがん患者のうち、

　　　　　　　 2021年１月1日～12月31日に在宅診療を終了・中断したすべての患者

1. **在宅緩和ケア現況調査 の手順**

**■データ入力について**

* データはExcelファイルに入力し、提出してください。
* 調査項目のイメージをわかりやすく伝えるため、紙媒体での調査票を添付しています。

紙の調査票の項目について、Excelファイルに入力してください。

**■対象者の同定について**

* 訪問診療を終了・中断したがん患者すべてを連続的に登録し、入力をお願いします。
* 「在宅診療の終了・中断」とは、在宅診療を受けるがん患者が死亡・入院・在宅医の変更  
  （転居など）等の理由により在宅診療を終了または中断し、今後在宅診療が行われない  
  （または再開される見込みがない）こととします。
* 訪問診療の目的やがんの病期や病状、患者・家族の認識は問いません。

・短期間のレスパイト入院でその後に在宅診療が再開された場合は、患者登録は必要ありません。

・ただし、予定通りに退院して在宅診療を再開するとは限りませんので、できれば在宅診療中断の

その都度にご記入いただければ幸いです。

・在宅診療を再開した場合は集計の対象外となります。（データは提出していただいて構いません）

**■調査手順について**

1)がん患者の在宅診療を終了・中断した場合に、調査票にご入力ください。

2)在宅診療終了・中断時の入力箇所は下記になります。

●必ず入力：【調査ID】【基本情報】  
●「在宅診療の転帰」が「死亡」（1. 自宅; 2. 老人ホーム）

→【死亡情報】を入力して終了  
●「在宅診療の転帰」が「入院による在宅診療中止」（4. 入院）

→【入院情報】も入力、調査票提出時までに【在宅診療中止後の追跡調査】を記入  
●「在宅診療の転帰」が「入院以外による在宅診療中止」  
　　　（「3. 老人ホーム・介護施設入所; 5. 転居・在宅医変更; 6. その他）

　　→調査票提出時までに【在宅診療中止後の追跡調査】を記入

3)「在宅診療の転帰」が「在宅診療中止」の場合は、在宅診療中断後1ヶ月以降、最終的には調査票提出時点での患者の転帰を【在宅診療中止後の追跡調査】にご入力ください。

●「在宅診療の再開」が「1. あり」

→在宅診療再開後に再び在宅診療の終了・中断のあった場合は、新しい行に新データとして  
入力してください。（「調査ID」は同じIDを入力、同一患者が複数行にデータ入力される）

●「在宅診療の再開」が「2. なし」

→右側の「調査票提出時での予後」を追跡調査して入力してください。

○「調査票提出時での予後」が「死亡」 →【死亡情報】を入力して終了

○「調査票提出時での予後」が「存命中」「不明」 →入力終了

4)調査票の提出は、2021年3月頃に案内をいたします。

**■調査IDについて**

* 事務局に調査票を提出する際には、患者の氏名など個人が同定されるデータを含まないようにご注意ください。
* 1名の患者に1つの調査IDを付与し、他患者と調査IDが重複しないよう注意してください。
* いったん在宅診療を終了・中断した後に再度在宅診療を開始した場合には、前回と同じ調査IDを入力し、新しい行に再度ご入力してください。

1. **調査項目に関する入力上の注意**

**【基本情報】**「基本情報」は在宅診療を終了・中断したすべてのがん患者について入力してください。

（特に断りのない場合、在宅診療終了・中断時（最終の情報）についてご入力ください）

|  |  |
| --- | --- |
| 項目 | 入力上の注意 |
| 患者年齢 | 在宅診療終了・中断時の年齢 |
| 患者性別 |  |
| がんの原発部位 | 原発部位が２箇所以上ある（ダブル・プライマリー）場合には、予後にもっとも影響を与えると考えられる方の原発部位について選択する。 |
| 在宅診療開始前の療養場所 | 「1.自宅」～「5.その他」の該当する番号1つに○をつけ、「→」の指示に従い、該当する□に✔または（　　）内に具体的に状況を入力する。 |
| がんの治療状況 | がんの治療状況を入力する。  ※在宅診療の開始時について  ※「積極的がん治療」は、がんに対する手術、化学療法、放射線治療とする。  ※「積極的がん治療」には、骨転移を対象とした放射線治療や緩和的ストマ造設術など対症療法のための治療は含まない。  ※選択肢２の「積極的がん治療終了後（今後がん治療を行わない方針）」は、今後積極的がん治療を行わない意思決定を行なったことを対象とする。ただし、対症療法のための治療は問わない。  （例）  ・化学療法予定の4コース終了後、経過観察中（再発あれば次のレジメン考慮）  　→「１.積極的がん治療中」を選択  ・化学療法first lineの治療終了後、再発ありsecond lineの治療実施し、経過観察中（次の再発後のがん治療は未定）→「2.積極的がん治療中」を選択  ・化学療法first lineの治療終了後、再発ありsecond lineの治療実施し、 経過観察中（次の再発後のがん治療は行わないこと患者・家族に説明）  →「２. 積極的がん治療後」を選択  ※選択肢２の「積極的がん治療なし」は、これまで積極的がん治療を行っていない （無治療）の場合に選択する。 |
| 主介護者の続柄 | 主たる介護者について該当する番号1つに○をつけ、「7.その他」の場合は（　　）内に具体的に状況を入力する。※在宅診療終了・中断時での主介護者 |
| 主介護者の性別 | ※在宅診療終了・中断時での主介護者について  ※選択肢６「主介護者なし（医療・介護福祉従事者の場合を含む）」は、家族や友人等  の介護者がいない場合に選択し、ホームヘルパーや医療福祉従事者等が主介護者の 場合も含む。 |
| 同居者の有無 | 同居者の有無では、同居者が家族であるかは問わない。（友人でも可）  ※在宅診療終了・中断時について |
| 在宅診療中の 入院歴 | 在宅診療中の入院歴の有無を入力する。ただし、今回登録する転帰「入院」は含まない。  （例）  在宅診療開始後これまで入院歴がなく、今回入院となり現況調査に患者登録した。  →在宅診療中の入院歴は「0. なし」 |

|  |  |
| --- | --- |
| 項目 | 入力上の注意 |
| 初回訪問日 | 医師が初めて患者宅に訪問した日付を入力する。 |
| 最終訪問日 | 医師が最後に患者宅に訪問した日付を入力する。 |
| 在宅診療の転帰 | 在宅診療の転帰を入力する。  「その他」の場合は右列に詳細を記入してください。 |

**【入院情報】**※「在宅診療の転帰」が「2.入院」の場合に入力してください。

|  |  |
| --- | --- |
| 項目 | 入力上の注意 |
| 入院日 |  |
| 在宅診療再開の  見込み | ※入院時点での状況について |
| 看取り目的 | ※入院時点での状況について  ※多くの場合で入院に症状緩和の目的を有すると思われるが、入院の主目的に看取りがあったかを入力する |
| 入院目的 | 主たる入院目的を1つ選択する。  ※入院時点での状況について※入院時点での状況について |
| 入院理由 | 入院の主たる理由を1つ選択する。  「その他」の場合は右列に詳細を入力してください。 |

**【在宅診療中断・終了後の追跡調査】**

　※「在宅診療の転帰」が「在宅診療中止」の場合に、調査票提出時までのその後の転帰  
（在宅診療の再開、予後）について追跡調査を行って、ご入力ください。

|  |  |
| --- | --- |
| 項目 | 入力上の注意 |
| 在宅診療の再開 | 在宅診療中断後の在宅診療の再開の有無を入力する。  ※調査票提出時点について（少なくとも在宅診療中断・終了の1ヶ月後以降）  ※在宅診療の再開は、貴施設からの在宅診療に限る  ●「在宅診療の再開」が「1. あり」  →在宅診療再開後に再び在宅診療の終了・中断のあった場合は、新しい行に 新データとして入力してください。  （「調査ID」は同じIDを入力、同一患者が複数行にデータ入力される）  ●「在宅診療の再開」が「2. なし」  →右側の「調査票提出時での予後」を追跡調査して入力してください。  ◯「調査票提出時での予後」が「死亡」→【死亡情報】を入力して終了  ◯「調査票提出時での予後」が「存命中」「不明」→入力終了 |

**【死亡情報】**

※「在宅診療の転帰」が「1. 自宅死亡」または追跡調査で予後が「死亡」の場合にご入力ください。

|  |  |
| --- | --- |
| 項目 | 入力上の注意 |
| 死亡日 |  |
| 死亡場所 | 「1.自宅」～「6.不明」の該当する番号1つに○をつけ、「→」の指示に従い、該当する□に✔または（　　）内に具体的に状況を入力する。  ※「その他」「不明」の場合は右列に詳細の入力をお願いします。 |

1. **調査票の提出について**

■調査票の提出方法について

* 調査票の提出方法は、2022年2～3月頃に案内いたします。
* 提出前には、調査データの入力漏れがないか確認してください。