

「横浜市小児がんニーズ調査の新旧比較で見る新たなニーズと支援の検討」へのご協力のお願い

神奈川県立こども医療センター小児がんセンターは小児がんの患者さんとそのご家族を対象に小児がんニーズに関する研究を実施しています。この研究は、小児がんの新たなニーズや、コロナ禍を経ての変化、ニーズの変化などを検討することで、市の施策も含めさらに充実した支援の展開に役に立つと考えております。

研究課題名	横浜市小児がんニーズ調査の新旧比較で見る新たなニーズと支援の検討
研究の対象	平成 28 年、令和 5 年の横浜市小児がんニーズ調査に回答した小児がん患者、小児がん経験者とその家族
研究の目的・方法 (試料・情報の利用目的及び利用方法)	横浜市による「平成 28 年小児がん患者家族へのニーズ調査」「令和 5 年再度ニーズ調査」の 2 つの調査結果を比較し、新たなニーズや課題を見つけ出し、支援の在り方を検討することを目的としています。
研究期間	2025 年 2 月 ~ 2027 年 3 月
研究に使用する試料・情報の項目	<p>匿名化され個人が同定できない集計データ</p> <p>(平成 28 年調査)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) 基本属性 2) 治療の状況 3) 入院中の状況 4) 外来通院の状況 5) 長期フォローアップについて 6) 今後の医療体制について <p>(令和 5 年調査・上記に追加された項目)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) 在籍している保育・教育施設 2) 患者の生活の自立度 3) 欠席・病気による休暇の状況 4) 障害者手帳の取得状況 5) 医療的ケアの有無 6) 利用している医療福祉サービス 7) 通院頻度・通院手段・通院時間 8) 在宅生活中の不安や悩み 9) 治療や福祉サービスの入手方法 10) 外来通院への希望 11) 入院中の希望

	12) CLS・CCS・HPSなどの介入について 13) 社会に対する支援や配慮への希望 14) 長期フォローアップ中の問題・希望 15) 中学生以上の患者本人の調査（治療中・長期フォローアップ中）
試料・情報の取得方法	横浜市がオンラインで収集した公表済みのデータから情報を抽出します。
共同研究機関と研究責任者 試料・情報の提供先の機関 (名称と機関の長の名称)	横浜市立大学大学院小児科 竹内 正宣 済生会横浜市南部病院小児科 田中 文子
本研究の情報の管理について責任を有する 者・所属	小児がんセンター 主任看護師 大倉 貴和

本研究はヘルシンキ宣言（2013年10月WMA フォルタレザ総会での修正版）及び人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針、個人情報の保護に関する法律等に従って実施され、患者さんの個人が特定できる情報とは切り離したうえで使用し、個人情報が外部に漏れることないようにします。また、プライバシーにも十分に配慮して行います。

尚、本研究は個人情報が特定されない方法で調査され、すでに公開されたものを用いて研究を行うため、情報の削除ができないことをご了承ください。

研究の成果は関係の学会や学術雑誌で発表されますが、患者さん個人を特定できることはありません。研究者は企業等から独立して計画を立案し実施いたしますので、本研究の結果および解析等に影響を及ぼすことはありません。又は、開示すべき利益相反はありません。

本研究についてお尋ねになりたいことがございましたら下記連絡先にお問い合わせください。個人情報等に支障のない範囲で研究計画書を閲覧することもできますのでお申し出ください。また、苦情等の相談窓口はこども医療センター総務課倫理委員会事務局です。

連絡先 研究責任者 地方独立行政法人神奈川県立病院機構
神奈川県立こども医療センター
小児がんセンター
主任看護師 大倉 貴和
Tel : 045-711-2351 内線 2212

相談窓口 地方独立行政法人 神奈川県立病院機構
神奈川県立こども医療センター
総務課 倫理委員会事務局
Tel : 045-711-2351 内線 2212



けんきゅう きょうりょく ねが 研究への協力のお願い

かながわけんりつ いりょう しょうに せんたー よこはましょに ちょうさ
神奈川県立こども医療センター 小児がんセンターでは 「横浜市小児がんニーズ調査

しんきゅうひかく み あらた しえん けんとう けんきゅう おこな
の新旧比較で見る新たなニーズと支援の検討」について 研究を行っています。この

けんきゅう おこな おなじ ちりょう ちりょう お あと かんじや
研究を行うことで同じように治療をしている、また治療が終わった後の患者さんの

せいかつ やく た かんが
生活などに役に立つと考えています。

1 テーマ 横浜市小児がんニーズ調査の新旧比較で見る新たなニーズと支援の検討

たいしょう へいせい ねん れいわ ねん よこはまし トコモトコト かいとう ほう
対象： 平成28年と令和5年に横浜市からの質問用紙に回答した方

2 この研究で皆さんにお願いしたいこと

よこはまし ちゅうさけっか
「横浜市の調査結果を使うこと」



きょうどうけんきゅうきかん よこはまいちりつだいがくふそくびょういん
共同研究機関 横浜市立大学附属病院

さいせいかい よこはましなんぶびょういん
済生会横浜市南部病院

3 研究期間 2025年2月以降、横浜市が調査結果を公表してから2027年3月31 にち 日まで

4 研究をする人 大倉 貴和

けんきゅう けんきゅう かん まも おこな けんきゅう けっか はっぴょう
この研究は、研究に関するいろいろな決まりを守って行います。研究の結果を発表

とき だれ はっぴょう
することがありますが、その時も誰のことかわからないように発表します。

こんかい けんきゅう しゅうけい こうひょう けっか つかいます あんけーと
今回の研究ではすでに集計して公表された結果を使いますので、あなたのアンケート

けっか ぬ さ だれ こた うえ こうひょう
結果だけを抜き去ることはできませんが、誰が答えたのかわからないようにした上で公表

されていますので、^け消してしまうことができないことを、あらかじめ知っておいてください。

この研究で集めた情報を、将来他の研究に使う場合もいろいろな決まりを守って行い

ます。よろしくお願^{ねが}いします。



連絡先 研究責任者 小児がんセンター 看護師

おおくら 貴和

でんわ：045-711-2351