

「小児慢性疾患患者の意思決定支援が成人医療システム移行に及ぼす影響」に関する研究へのご協力をお願い

神奈川県立こども医療センターでは中学1年生になった外来通院中の患者さんを対象に「小児慢性疾患患者の意思決定支援が成人医療システム移行に及ぼす影響」に関する研究を実施しています。この研究は成人期に向けて思春期患者自身の医療上の意思決定支援に役に立つと考えております。

研究課題名	小児慢性疾患患者の意思決定支援が成人医療システム移行に及ぼす影響
研究の対象	2022年4月から2024年3月の期間に受診し、問診票に回答をなされたすべての中学1年生の外来再診患者
研究の目的・方法 (試料・情報の利用目的及び利用方法)	病気に対する認識・治療決定への関わりへの希望についての現状を分析し、円滑な成人移行を支援するために、当院外来で使用されている中学1年生対象の意思決定に関する問診票内容を集計し分析します。
研究期間	2024年6月～2027年3月
研究に使用する試料・情報の項目	自分の病気/障がいについて知りたいかどうか、どんな治療を受けるかを自分で決めたいかどうかについての問診票
試料・情報の取得方法	外来で記入した内容を個人情報削除した状態で集計し、分析します。
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)	本研究はこども医療センターのみで実施され、試料・情報の他機関への提供はありません。
本研究の情報の管理について責任を有する者・所属	重症心身障害児施設 辻 恵

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れたうえで使用し、個人情報が外部に漏れることがないようにします。また、プライバシーにも十分に配慮して行います。

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。

本研究は文部科学省による科研費から研究資金を受けて実施しております。

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。また、開示すべき利益相反はありません。

本研究の対象となる患者さんご自身やご家族でお子さんの情報は利用しないでほしい等のご要望がございましたら、下記連絡先までご連絡ください。この研究においてはあなた又はあなたのお子さんの情報は使用しませんし、既に情報を抽出しているときは削除します。その場合も診療において不利益を被るこ

とはございません。尚、統計解析開始後は情報の削除ができないことをご了承ください。

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
重症心身障害児施設・神経内科 辻 恵
Tel : 045-711-2351

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

研究への協力をお願い



神奈川県立こども医療センターの外来では「小児慢性疾患患者の意思決定支援が成人医療システム移行に及ぼす影響」について研究を行っています。この研究は中学生に書いてもらう問診票の回答内容を分析することで、成人移行に向けて医療上の意思決定支援に役に立つと考えています。

- 1 テーマ「小児慢性疾患患者の意思決定支援が成人医療システム移行に及ぼす影響」に関する研究
- 2 この研究で行うこと
2022年4月から2024年3月の期間に受診した中学1年生が外来で書いた意思決定に関する問診票の記載内容の集計と分析を行います。
- 3 研究期間 2024年6月～2027年3月
- 4 研究をする人 辻 恵（重症心身障害児施設）



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。皆さんの個人情報やプライバシーを守り、研究の結果を公表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。

自分のことは研究に使わないでほしいと思うときは、先生や家の人に伝えてください。その時は研究に使うことはありません。使わないでほしいと言っても、病院での診察や治療、看護師など医療スタッフの対応は変わりません。



連絡先 研究責任者 重症心身障害児施設

辻 恵

電話：045-711-2351