

～後向き観察研究へのご協力のお願いについて～

私たちは、「小児がん患者における終末期の話し合いにおける課題」について研究を行います。この研究は、対象となる患者様の電子カルテ情報を使用させていただきます。そのため、今回は「臨床研究に関する倫理指針」（厚生労働省）に基づき、患者様お一人ずつから同意を得ることに代え、以下のように情報を公開し、実施しております。

この研究についてご賛同いただけない方のデータは調査の対象といたしません。また、ご賛同いただけなかったとしても診療上なんら不利益を受けることは一切ありません。本研究に同意されない場合は、下記の問い合わせ先までご連絡ください。尚、同意されない旨をお申し出いただいた時点でデータ収集期間の場合、収集した電子カルテ情報は速やかに削除いたします。ただし、データの解析段階におけるお申し出の場合は、解析から除外することはできませんので、予めご了承ください。

1. 研究のテーマ

「小児がん患者の終末期の話し合いにおける課題」

2. 研究対象

小児がんと診断されたのち、2013年4月1日～2020年12月31日の期間に亡くなられた患者様

3. 研究目的

治癒困難である小児がん患者様とご家族に、治癒困難であることをいつ、誰に、どのように伝え、その後の方針を立てているかを単施設で調査をすることを目的としています。

4. 調査内容

この研究に必要な情報を電子カルテから収集させていただきます。

5. 研究の意義

治癒が困難となった場合に家族と本人へどのように伝えるか、時期や内容についての適正化が期待される。

6. プライバシーの保護などについて

今回の研究結果は、今後の看護の向上のために、研究発表会や看護学会などで公表させていただきますが、研究をまとめる段階から個人名を出さずに行いますので、個人を特定されることは一切ありません。

7. 問い合わせ先

ご質問などがございましたら下記の窓口までご連絡ください。

医療機関名 神奈川県立こども医療センター 血液・腫瘍科

連絡先 研究責任者：横須賀とも子

電話 : 045-711-2351 (内線：3500)

8. 研究に関する苦情等の連絡先

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

電 話：045-711-2351（内線 2212）