

新医学系指针对応「情報公開文書」フォーム

複数施設研究用

※黒字 定型事項 消さないで下さい。

以下、本文-----

小児期から慢性疾患をもつ AYA 世代の人の「自分らしくある感覚」に関する実態調査に関する研究

1. 研究の対象

当センターに通院中の現在 18 歳～39 歳の患者さんで、以下に該当する方が対象となります

- ・ 0 歳～18 歳未満の小児期に小児慢性特定疾病を発症
- ・ 本人自身が疾病を有することを知っている
- ・ 現在も診療を継続しており、定期的な受診を要する

2. 研究目的・方法・研究期間

研究目的

近年、小児期から慢性疾患をもち、成人をむかえる人が増加しており、そのような患者さんが自立したひとりの成人として社会で生活することは課題のひとつと考えられるようになってきています。我々は、そのような患者さんが「自分らしくある感覚」をもつことは、ひとりの成人として社会で生活をする上で大切なことであり、病気が発症した小児期から「自分らしくある感覚」をもつことができるように看護や医療がひとり一人の子どもを支えることが大切ではないかと考えています。

我々は過去に行った研究で、患者さん自身の「自分らしくある感覚」がどのようなものであるかを内容分析という方法で明らかにし、その後「自分らしくある感覚」に関する質問紙を作成しました。今回の研究の目的は、作成した「自分らしくある感覚」の質問紙を活用し、患者さんたちの「自分らしくある感覚」の実態を明らかにすることと、そして「自分らしくある感覚」と現在の生活状況との関連を明らかにすることです。

方法

【小児期から慢性疾患をもつ AYA 世代の人の「自分らしくある感覚」に関する実態調査 ご協力をお願い(チラシ)】に記載されている URL あるいは QR コードから調査ページにアクセスし、【研究説明書】をお読みいただき、同意していただける場合には同意欄にチェックを入れていただいたうえで、質問に回答していただきます。

研究期間

当センターの倫理委員会承認日から 2023 年 3 月 31 日まで

3. 研究に用いる試料・情報の種類

「自分らしくしていただける」感覚についての質問に対する回答、年齢、性別、居住地域など

4. 外部への試料・情報の提供

データセンターへのデータの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。対応表は、当センターの研究責任者が保管・管理します。

5. 研究組織

あいち小児保健医療総合センター 藤田直也
高知大学教育研究部医療学系看護学部門 川合弘恭
京都大学大学院医学研究科人間健康科学系専攻 松岡真里

6. 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：

あいち小児保健医療総合センター
部署名 腎臓科 担当者名 藤田直也（研究責任者）
〒474-8710 愛知県大府市森岡町七丁目 426 番地

電話 0562-43-0500 (代表) FAX 0562-43-0513

研究代表者 :

高知大学教育研究部医療学系看護学部門 助教 川合弘恭

-----以上