

# 研究名:「子どもリエゾン室」受診症例における Bio-Psycho-Social model に基づく後方視的検討

## 1. 研究の目的

慢性疾患をもつお子さんは、病気そのものだけでなく、学校生活や遊び、人との関わりなど、日常生活の中でさまざまな制限や困りごとを経験することがあります。また、その影響はご家族の心身の負担や不安にもつながることが知られています。本研究では、お子さんの得意なことや強み、ご家族や友人との関係、将来への希望といった側面も大切にしながら支援を行う専門外来の取り組みに注目し、その支援が、お子さんの生活のしやすさや社会参加、ご家族の安心や生活の質の向上につながっているかを明らかにし、既存の小児慢性特定疾病事業などの政策に反映させ、病気を持つ子供と家族のウェルビーイング向上に繋げることを目的としています。

この調査は国立成育医療研究センターの倫理審査委員会の承認を得て行われます。

## 2. 研究の方法

- ① 研究対象：2022年1月6日～2024年11月30日にこどもリエゾン室を受診された患者さんとそのご家族
- ② 研究期間：研究機関の長の実施許可日～2027年3月31日
- ③ 利用又は提供を開始する予定日：研究機関の長の実施許可日
- ④ 研究方法：本研究では、こどもリエゾン室を受診された方のこれまでの診療や相談の記録をもとに、支援内容やその特徴を振り返ります。年齢や相談内容、受けた検査や支援の状況などの情報を、個人が特定されない形で収集し、全体の傾向をまとめます。本研究のために新たな検査や質問を行うことはありません。

## 3. 研究に用いる試料・情報の種類

申し込みフォームや電信診療録から、年齢や相談内容、受けた検査や支援の状況等の情報を使用させていただきます。

## 4. 個人情報の取り扱い

- 1) 本研究で取り扱う患者さんの検体や情報は、個人情報をすべて削除し、どなたのものか一切わからない形で使用します。

- 2) 患者さんの個人情報と、個人情報を削除した検体や情報を結びつける資料は、本研究の研究責任者が研究終了まで厳重に管理し、研究の実施に必要な場合のみに参照します。また研究計画書に記載された所定の時点で破棄します。

## 5. 研究実施機関

国立成育医療研究センター 研究責任者小林まどか

### 共同研究機関

1. 順天堂大学 研究責任者田中恭子

## 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。

ただし、申出いただいた時点で研究結果が論文などで公表されていた場合等は、データが削除できないことがあります。

○照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

国立成育医療研究センター こころの診療科 小林まどか

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：7258）

順天堂大学医学部小児科思春期科 田中恭子

住所：〒113-8431 東京都文京区本郷 3-1-3

電話：03-3813-3111