



けんきゆう さんか 研究への参加のおねがい

未成年用

けんきゆう *研究テーマ*

せだいまんせいっかんかんじゃ とうびょうたいけん かた なお かん けんきゆう
「AYA世代慢性疾患患者の闘病体験の語り直しに関する研究」

よろしく
おねがいます



けんきゆう *研究のきっかけ*

ししゅんき せいねんき じぶん にんげん かんが たいせつ じかん じき
思春期・青年期は、「自分はどういう人間なのかな?」ということ を 考 える大切な時間です。しかし、この時期
びょうき なや て じぶん じゅけん たよ
に病気になると、さまざまな悩みが出てきます。「自分のからだはみんなとちがう・・・」「受験どうしよう・・・」「頼
りたくないのに大人に頼らないといけないなんて・・・」「こんなはずじゃなかったのに・・・」など。みなさんが
びょうき お あ き も せいり わたし いるよう りかい かんが
病気とどのように向き合っ、気持ちの整理をしているのか、私 たち医療スタッフは理解したいと 考 えています。

けんきゆう もくてき *研究の目的*

けんきゆう びょうき なや も あき かんが
この 研究では、みなさんが病気についてどのような悩みを持っているのかを明らかにしたいと 考 えています。

ひと ぼしゅう *こんな人を募集しています*

- せいいくいりようけんきゆう かんじゃ
成育医療研究センターの患者さんである
- まんせいっかん げんざい にゆういん がいらいちりよう う
慢性疾患で、現在も入院または外来治療を受けている
- さいいじょう さいい か
10歳以上29歳以下である
- どにちしゅくじつ しゅう かい つき かい けんきゆう さんか たいちよう わる とき かぎ ひんど
土日祝日に週1回～月1回、研究に参加できる(体調が悪い時はその限りではありません。頻度はご
そうだん こくりつせいいくいりようけんきゆう めんだんしつ たいめん おこな
相談ください。国立成育医療研究センターの面談室で対面もしくはオンラインで行 います)
- じぶん ことば びょうき ちりよう はな
自分の言葉で病気や治療について話すことができる

ぼしゅう きかん *募集している期間*

びょういん きよか あと ねん がつ にち けんきゆうじたい ねん がつ にち つづ
病院から許可がおりた後～2023年3月31日 (研究自体は2024年3月31日まで続きます)



けんきゆう
この 研究ではこのようなガラスビーズをつか
います(ビーズ・オブ・カレッジプログラム)





けんきゅう なが
研究の流れ

| なが 流れ | じかん かかる時間 | やること |
|---|--|---|
| けんきゅう せつめい こんかい 研究の説明(今回) | やく ふん 約30分 | けんきゅう せつめい ・研究の説明 どういしょ ・同意書へサイン かいしまえめんせつ やくそく ・開始前面接のお約束 |
| ↓ | | |
| かいしまえめんせつ 開始前面接の しゅうかんまえ どうじつ 1週間前～当日まで | ふん ふん 1つ 10分～15分 じたく (自宅やベッドサイドで じぶん 自分のペースで) | き も ・気持ちなどをはかるアンケート(4つ) きほんじょうほう しつもんひょう ・基本情報についての質問票 |
| かいしまえめんせつ 開始前面接 | やく ふん 約30～60分 | ・インタビュー びょうき まえ じぶん ひと 「病気の前の自分ってどんな人？」 びょうき じぶん ひと 「病気の自分はどんな人？」 ・ビーズ・オブ・カレッジプログラムの説明 |
| しょかい 初回 | やく ふん 約30～60分 なんかい わ よ (何回かに分けても良い) | ・ビーズ・オブ・カレッジプログラムをつかってこれまで ちりょう ふ かえ どういう治療をしてきたかについて振り返る |
| かいめいこう 2回目以降 | やく ふん 約30～60分 むり はんい (無理のない範囲で) | ・ビーズ・オブ・カレッジプログラムをつかって初回～2 かいめ ちりょう ふ かえ 回目までの治療について振り返る |
| ... | | |
| しゅうりょう じめんせつ 終了時面接の しゅうかんまえ どうじつ 1週間前～当日まで | ふん ふん 1つ 10分～15分 じたく (自宅やベッドサイドで じぶん 自分のペースで) | き も ・気持ちなどをはかるアンケート(4つ) |
| しゅうりょう じめんせつ 終了時面接 | やく ふん 約30～60分 | ・インタビュー びょうき じぶん ひと 「病気の自分はどんな人？」 |





ねが
お願いしたいこと

「どこの」「誰が」ということは分からないようにしますので、次のものを使わせてください。みなさんからいただいた情報は鍵がかかる場所に保管し、研究が終わった後はシュレッダーにかけたり、削除したりします。

- アンケートや質問票のこたえ
- インタビューや振り返りの録音 (ICレコーダーで録音します)
- 集めたビーズの写真撮影 (デジタルカメラで撮影します)
- カルテの記録


けんきゅうさんか れい ふたん
研究参加のお礼や負担

- インタビューやアンケートのお礼に始まる時、終わる時それぞれ Quo カード 1000円分プレゼントします
- 振り返りに使ったビーズ・オブ・カレッジは、「勇気を出してがんばった証」としてプレゼントします
- 自分が話したインタビューで話した内容を知りたい場合は書き起こしたものをお渡します
- 研究のために定期的に 30～60分程度の時間がかかります
- 治療のことを思い出すことによって、つらい気持ちになる可能性があります
(つらい気持ちが大きくなった場合には、ただちに研究参加を中止します)

た
その他

- 研究に参加するかどうかは自由です (参加しなくても治療に影響はないので安心してください)
- 研究に参加すると決めた後も、いつでも取りやめることができます

わ しんぱい
分からないこと、心配なことがあったら…



こくりつせいいくりょうけんきゅう しんりょうぶ りんしょうけんきゅういん まつもと かずこ
 国立成育医療研究センター こころの診療部 臨床研究員 松元 和子

メール: aya.chronicdisease.narrative@gmail.com
 じゅうしょ どうきょうとせたがやくおくら
 住所: 〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1
 びょういん
 病院ホームページ: <https://www.ncchd.go.jp/>

