

高校生以上の方向け文書

日本語版 Transition-Q の開発と移行期支援外来における
効果的な介入方法の検討（ランダム化比較試験）へご協力いただいた皆様、
成人移行期支援外来を受診された皆様、
およびそのご家族の方へ

東大病院移行期支援外来タスクフォース・東京大学大学院家族看護学分野では、成人移行期支援外来を受診された方を対象に「小児慢性疾患患者における成人移行期支援の長期的効果の検証」に関する研究を行っています。

【対象となる方】に該当し、診療情報を研究目的に利用してほしくない方は、
2022年12月15日までに末尾の問い合わせ先までご連絡ください。

【研究課題】

小児慢性疾患患者における成人移行期支援の長期的効果の検証（審査番号 2022135NI）

【研究機関名及び本学の研究責任者氏名】

研究機関 東京大学医学部附属病院 移行期支援外来タスクフォース
研究責任者 池田真理
東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻家族看護学分野 教授
担当業務 データ収集・研究用 ID 付与・データ解析・論文執筆・結果の公表
この研究に利用する情報は上記研究機関の範囲のみで利用されます。

【研究期間】

2022年9月14日～2027年5月31日

【対象となる方】

下記のいずれかに該当する方

- ① 2016年6月1日以降に、東京大学医学部附属病院で成人移行期支援外来を受診した方
- ② 2017年6月から実施している、日本語版 Transition-Q の開発と移行期支援外来における効果的な介入方法の検討（ランダム化比較試験）に参加した方

【研究目的・意義】

成人移行期支援外来の効果と、効果に影響を及ぼす要因を明らかにすることが目的です。
診療情報を解析してその要因を明らかにすることは、成人移行期支援外来の内容を改善し、患者さんの自立／自律へ向けた支援の発展に役立つと考えています。

【研究の方法】

研究者が診療記録を閲覧し、病歴、治療内容、臨床経過などの医学情報と移行期支援外来受診前のアンケートへの回答を調査票に記入します。その際に、患者さんの個人情報を除いて別の番号を付け、誰の情報かわからないようにします。

調査票の情報をまとめ、統計解析を行います。解析は東京大学医学部附属病院内、または東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野内で実施します。

これまでの診療でカルテに記載されているデータ（年齢、性別、生年月、疾患名、病歴、診断時年齢、病名転記日、受診先診療科、内服薬と必要な医療的ケアについての情報、受診時の経過記録）を収集して行う研究であり、患者さんに新たな負担はありません。

研究計画書や研究の方法に関する資料を入手・閲覧して、研究内容を詳しく知りたい場合は、末尾の連絡先にお問い合わせください。

【個人情報の保護】

この研究で収集する資料・情報等は、外部に漏えいしないよう慎重に取り扱います。

収集した資料・情報等は、解析前にあなたの個人情報とは一切連結できないようにして、パスワードロックをかけたパソコン、鍵のかかるロッカー等で厳重に保管します。

資料・情報等の収集が終わった後は、この研究への参加を取りやめる患者さんの情報だけを削除することはできません。

この研究のために自分（あるいは家族）の情報・データを使用されたくない場合は、末尾の問い合わせ先に 2022年12月15日までにご連絡ください。研究に参加しない場合でも、将来にわたって不利益が生じることはありません。

連絡がなかった場合は、使用を了承いただいたものとして扱います。

研究の成果は、あなたの個人情報が明らかにならないようにして、学会発表や学術雑誌で公表します。

収集した情報・データは厳重な管理のもと、研究終了後5年間保存されます。保管期間の終了後には、電子データを消去して廃棄します。研究データを統計データとしてまとめたものは、問い合わせがあれば開示できますので下記までご連絡ください。

提供いただいた試料・情報の管理の責任者は下記の通りです。

試料・情報の管理責任者

所属：東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻 家族看護学分野 教授

氏名：池田真理

この研究は、東京大学医学部倫理委員会の承認を受け、東京大学大学院医学系研究科・医学部長の許可を受けて実施するものです。

この研究に関する費用は、文部科学省科学研究費助成事業補助金から支出されています。

本研究に関して、開示すべき利益相反関係はありません。

あなたへの謝金はございません。

この研究について、わからないことや聞きたいこと、何か心配なことがありましたら、お気軽に下記の連絡先までお問い合わせください。

2022年9月

【問い合わせ先】

研究責任者：池田真理

連絡担当者：森崎真由美

〒113-0033 東京都文京区本郷7-3-1

東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻 家族看護学分野

電話：03-5841-3691（内線23691）

e-mail：morisaki@g.ecc.u-tokyo.ac.jp