

西暦 2021 年 2 月 27 日

総排泄腔遺残症患者と家族に対する支援体制構築に向けた  
患者・家族・医療者相互の困難とニーズに関するアンケート調査のお願い

総排泄腔遺残症をもつ患者さんは、出生前から成人期にいたるまで、継続的なケアや治療を要する方が多くいらっしゃることで、年齢を追うごとに必要なケアや治療が変化していくことから、患者さんとそのご家族への長期にわたる幅広い支援が必要であると考えております。このことに対して、我々はより多くの患者さんにご家族の方々、ならびに医療従事者のご意見をうかがうことで、より現実的で、有用性の高い支援体制の構築を促進していきたいと考えております。

そのために、「総排泄腔遺残症患者と家族に対する支援体制構築に向けた患者・家族・医療者相互のニーズに関する調査研究」に関する「臨床研究」を行っています。

なお、今回の研究の実施にあたっては、九州大学医系地区部局臨床研究倫理審査委員会の審査を経て、研究機関の長より許可を受けています。

今回の研究へのご協力を頂ける場合は、以下のアンケートにご回答くださいますようお願い申し上げます。ご理解ご協力の程、何卒よろしくお願いいたします。

ご回答は、2021 年 3 月 14 日（日）までに頂けますと幸いに存じます。

**研究参加にあたり、以下の内容をご確認ください。**

- ① 2021 年 2 月 27 日に開催されました「総排泄腔遺残症に関する市民公開講座」にご参加いただいた総排泄腔遺残症をもつ患者さん・患者さんのご家族・医療従事者を対象に、web アンケートを実施させていただいております。
- ② 本アンケートの回答は無記名での回答となっております。各自 1 回のみお答えください。アンケートは約 15 分程度必要となります。アンケート内容はご自身の本疾患に関する問題、困難、必要なこと、交流会に対するお考えをうかがうもので、あなたの精神的負担となる質問項目があった場合には、「答えたくない」という選択肢を選ぶことができますようにしています。
- ③ 研究期間は 2022 年 3 月 31 日までです。
- ④ 本調査への協力は自由意志であり、web アンケートへの回答をもってご協力の同意を得られたものとします。また、アンケート調査に協力いただけない場合でも不利益が生じることはありません。
- ⑤ 本アンケートは、無記名アンケートのため、アンケート回答後に参加を取りやめることや、データの削除や修正をすることはできません。ご自身のご意見を慎重にご回答くださいますようお願いいたします。
- ⑥ 本アンケートに参加していただくにあたり、費用負担および謝礼等はありません。

- ⑦本研究は九州大学大学院医学研究院小児外科学分野ならびに九州大学大学院医学研究院保健学部門看護学分野の部局等運営費で実施しておりますので利益相反は発生しません。
- ⑧データは、九州大学大学院医学研究院保健学部門内の PC に保管します。保管期間は研究終了報告から 10 年間とし、その後にデータは復元できないように削除いたします。
- ⑨この研究で得られた情報は、将来計画・実施される別の医学あるいは看護研究にとっても大変貴重なものとなる可能性があります。その場合、前述の期間を超えて保管し、将来新たに計画・実施される医学あるいは看護研究にも使用させていただきたいと考えております。その研究を行う場合には、改めてその研究計画を倫理審査委員会において審査し、承認された後に行います。
- ⑩本調査の成果は、学術研究として学会や論文投稿などに使用される場合がありますが、名前など個人を特定するような情報が公表されることはありません。また、調査結果は本研究の目的以外に使用しません。
- ⑪本調査の結果、特許などの知的財産が生じた場合は九州大学へ帰属します。

#### 【研究の実施体制】

研究実施場所 (分野名等)	九州大学大学院医学研究院保健学部門看護学分野 九州大学大学院医学研究院小児外科学分野 九州大学病院小児外科
研究責任者	九州大学大学院医学研究院保健学部門看護学分野 講師 宮田 潤子
研究分担者	九州大学病院総合周産期母子医療センター 准教授 松浦 俊治 九州大学大学院医学研究院保健学部門看護学分野 准教授 濱田 裕子 九州大学大学院医学研究院保健学部門看護学分野 准教授 川田紀美子 九州大学大学院医学研究院保健学部門看護学分野 助教 藤田 紋佳 九州大学大学院医学研究院保健学部門看護学分野 助教 森口 晴美 九州大学病院小児外科 助教 小幡 聡 九州大学病院総合周産期母子医療センター 助教 桐野 浩輔 九州大学病院臨床教育研修センター 学術研究員 入江 敬子 九州大学大学院医学系学府小児外科学 大学院生 大森 淳子

#### 【問い合わせ先】

事務局担当者 九州大学大学院医学研究院保健学部門看護学分野 講師 宮田 潤子  
TEL : 092-642-4868 FAX : 092-642-4868