

小児がん治療後の長期フォローアップの体制構築に関する 横断的研究

京都府立医科大学附属病院小児科では、当院の長期フォローアップ外来を受診される患者さんが、自分の健康状態を理解し管理しながら、安心した生活を送るための支援体制についての臨床研究を実施しております。

実施にあたり、京都府立医科大学医学倫理審査委員会の審査を受け、研究機関の長より適切な研究であると承認されています。

【研究の目的】

小児がんの患者さんは治療後の成長発達の過程で、疾患や治療に伴う晩期合併症を発症するリスクがあり、治療後患者の長期フォローアップの重要性が言われています。

小児がん経験者が大人になった時に、成人としてふさわしいヘルスリテラシー（健康や医療に関する正しい情報を入手して、理解して活用する力）を獲得し、安心した生活が送れるよう、長期フォローアップのよりよい支援体制が望まれます。そこで、患者さんの健康管理の状況や気がかりに思っていること、情報ニーズなどを明らかにして、今後の支援体制の課題について検討を行いたいと考えました。

本研究により、小児がん経験者の長期フォローアップ体制の改善につながると考えております。

【研究の方法】

1. 対象となる方について

2025 年 4 月 1 日～2029 年 3 月 31 日までの間に、当院長期フォローアップ外来を受診し看護面談を受けた方

2. 研究期間：医学倫理審査委員会承認後から 2029 年6月30日

利用開始予定日：2026 年 7 月 13 日（医学倫理審査委員会承認日）

3. 方法

当院長期フォローアップ外来で看護面談を受けられた方について、診療録（カルテ）より以下の情報を取得します。取得した情報の傾向や関連性を分析し、治療後の患者さんの健康状態の理解や困りごとの程度などの課題について調べます。

4. 研究に用いる情報について

情報：長期フォローアップ外来での看護面談の内容（病気の理解・健康管理の状況・心配事や気がかりな事・医師や看護師からの情報提供など）、合併症の状況、カルテ番号 など

5. 個人情報の取り扱いについて

患者さんのカルテ情報をこの研究に使用する際には、氏名、生年月日などの患者さんの特定につながる情報は削除し、研究用の番号をつけて取り扱います。患者さんと研究用の番号を結びつける対応表のファイルにはパスワードを設定し、厳重に保管します。このパソコンが設置されている部屋は、入室が管理されており、第3者が立ち入ることはできません。

また、この研究の成果を発表する場合にも、患者さんが特定できる情報を使用することはありません。

なお、この研究で得られた情報は研究責任者（看護部・看護師 竹之内直子）の責任の下、厳重な管理を行い、患者さんの情報などが漏洩しないよう、プライバシーの保護には細心の注意を払います。

6. 情報の保存および二次利用について

カルテから抽出した情報は、原則としてこの研究のために使用し、結果を発表した後は、京都府立医科大学附属病院 看護部 個人情報管理者 竹之内直子の下、10 年間保存させていただいた後、研究用の番号などを削除し、廃棄いたします。

また、保存した情報を用いて将来研究を行う際の貴重な情報として利用させていただく可能性があります。新たな研究を行う際には、あらためて、その研究計画を医学倫理審査委員会で審査し、承認を得ます。その場合は、京都府立医科大学附属病院がん征圧センターがんのご相談 HP 内の「小児がん経験者のための相談窓口のご案内」にて内容を公開いたします。

【研究組織】

研究責任者： 京都府立医科大学附属病院 看護部 看護師 竹之内直子

分担研究者：	同上	こども東病棟 看護師 中植恵理香
	同上	こども東病棟 看護師 中地ひかる
	同上	A8病棟 看護師 田中美奈子
	同上	小児科 教授 家原知子
	同上	小児科 准教授 土屋邦彦
	同上	小児科 准教授 大曽根真也
	同上	小児科 講師 宮地充
	同上	小児科 学内講師 吉田秀樹
	同上	小児科 助教 金山拓誉
	京都府立北部医療センター	小児科 医師 富田晃生

【問い合わせ先】

患者さんのご希望がある場合には、参加してくださった方々の個人情報の保護に支障がない範囲内で、研究計画および実施方法についての資料を入手または閲覧することができますので、希望される場合にはお申し出ください。

また、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、2029 年4月 30日までに下記の連絡先まで、お申し出ください。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。

京都府立医科大学附属病院 看護部 小児看護専門看護師 竹之内直子
電話番号：075-251-5043（受付時間：平日 9:00～16:00）