

「公立豊岡病院小児科外来における医療的ケア児の実態把握調査」 の実施について

はじめに

周産期医療や救急医療の進歩により、これまで救命困難であった小児が救命されるようになった一方、医療依存度の高い医療的ケア児が増加し、2018年度の鳥取県の調査では、小児人口1000人にあたり約1.9人とも報告されています。2016年に児童福祉法の改正があり、地方自治体が「医療的ケア児」支援のために医療機関と連携調整することが求められ、各地域で医療的ケア児の実態把握が必要ですが、その報告は少なく、但馬地域でも同様です。また但馬地域では医療資源の乏しさや医療機関へのアクセスの悪さのみでなく、重度な医療的ケア児が短期・長期入所できる施設がなく、家族への負担も大きいと考えます。今回、当科でフォロー中の医療的ケア児の実態を調査し、医療や福祉、行政の施策・サービスなどを考える上の基本的情報として活用して頂くことを考えています。

1. 研究概要および利用目的・方法

本研究では、公立豊岡病院小児科（以下、当科）の外来に通院している医療的ケア児・者の情報を、診療情報データ（電子カルテ）を用いて調査し、その臨床的特徴や背景を明らかにすることを目的とします。本研究は後ろ向き観察研究となります。

2. 取り扱う情報

患者さんのカルテ等の診療情報から、医療的ケア児・者を抽出し、性別、年齢、居住地、基礎疾患、合併症の有無、児の状態（超重症児スコア、大島分類、GMFCSなど）、医療的ケア内容、医療・福祉資源の利用状況、主介護者の情報を調査します。

対象症例と期間

本研究の対象患者は、2022年5月1日現在、当院小児科通院中で医療的ケアを有する患者さんです。

3. 個人情報保護の方法

患者さんの情報は、研究責任者が責任をもって保管、管理します。また、氏名、イニシャル、住所、電話番号、カルテ番号などの直ちに個人を識別できる個人情報は匿名化され、本研究では匿名化された情報を使用します。本研究でご提供いただいた情報は、本研究目的以外で使用されることはありません。このようにして患者さんの個人情報の管理については十分に注意を払います。

4. 研究への情報提供による利益・不利益

利 益・・・今回の研究に情報をご提供いただいた患者さん個人には、特に利益と考えられるようなことはございません。なお、情報を使用させていただいた患者さ

んへの謝礼等もありません。

不利益・・・カルテ等からの情報収集のみであるため、特にありません。

5. 研究への情報使用の取り止めについて

患者さん個人の情報を研究に用いられたくない場合には、いつでも取り止めることができます。下記【問い合わせ窓口】までお申し出ください。未成年者の方等では、代諾者の方（父母、成人の兄弟、祖父母、同居の親族などの近親者）からの研究不参加のお申し出やお問い合わせに対しても対応いたします。しかし、取り止めに希望した時点で、すでに研究成果が論文などで公表されていた場合のように、結果を廃棄できない場合もあります。

6. 当該臨床研究に係る資金源について

特定の企業・団体等からの支援を受けて行われるものではなく、利益相反状態にはありません。

7. 研究成果の公表について

研究成果が学術目的のために論文や学会で公表されることがありますが、その場合も、患者さんの個人が特定される情報は全て削除して公表します。情報の秘密は厳重に守られますので、第三者に患者さんの個人情報明らかになることはありません。

8. 研究代表施設および研究代表者の情報

山田 博之 公立豊岡病院 小児科 医長
〒668-8501 兵庫県豊岡市戸牧1094
TEL：0796-22-6111

9. 問い合わせ窓口

本研究についてのご質問だけでなく、患者さんの情報が研究に用いられているかどうかをお知りになりたい場合や、患者さんの情報の使用を望まれない場合など、この研究に関することは、下記の窓口までお問い合わせ下さい。

【研究代表者】

山田 博之 公立豊岡病院 小児科 医長
〒668-8501 兵庫県豊岡市戸牧1094
TEL：0796-22-6111