

受付番号：2021-1-1112

課題名：終末期にある子どもと家族の希望に関する後方視的カルテ調査

### 1．研究の対象

東北大学病院、宮城県立こども病院、名古屋大学医学部附属病院、国立成育医療研究センターで2016年4月から2021年4月までの間に亡くなられた0から18歳の方

### 2．研究期間

2021年4月（倫理委員会承認後）～2023年3月

### 3．研究目的

終末期にあるお子さんとそのご家族がどんなことを大切にされ、望んでいるか（希望）を知ることは、終末期にあるお子さんとそのご家族と医療者が、どのようにこれからを過ごしていくのかを一緒に考えるうえでの道しるべとなりますが、どのような要素によって希望が構成されているかは明らかにされていません。そこで本研究では、終末期にある子どもと家族の希望を明らかにしたいと考えています。

### 4．研究方法

対象となる方の診療録に記載された終末期にある子どもと家族の希望（望むこと、夢、目標等）を抽出します。

### 5．研究に用いる試料・情報の種類

Hope、診療録番号、診断名、死亡前4週間のICU入室の有無等

### 6．外部への試料・情報の提供

本学の外部に情報を提供することはありません。

### 7．研究組織

東北大学大学院医学系研究科 小児看護学分野 入江 亘  
東北大学大学院医学系研究科 小児看護学分野 高山温子  
東北大学大学院医学系研究科 小児看護学分野 塩飽 仁  
宮城県立こども病院 看護部 名古屋祐子

国立成育医療研究センター 緩和ケア科 余谷暢之  
国立成育医療研究センター 緩和ケア科 西川英里  
名古屋大学医学部附属病院 小児科 上田一仁

## 8. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。  
ご希望があれば、他の研究対象者等の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内  
で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについてお子さまの保護者の方にご了承い  
ただけない場合には研究対象としますので、下記の連絡先までお申出ください。その場合  
でも不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

入江 亘

東北大学小児看護学分野

〒980-8575

住所 宮城県仙台市青葉区星陵町 2 - 1

TEL 022-717-7927 FAX 022-717-7927

E-mail wirie@med.tohoku.ac.jp

研究責任者：

東北大学大学院医学系研究科 小児看護学分野 塩飽 仁

## 個人情報の利用目的の通知に関する問い合わせ先

保有個人情報の利用目的の通知に関する問い合わせ先：「6. お問い合わせ先」

注意事項

以下に該当する場合にはお応えできないことがあります。

<人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 第6章第16の1(3)>

利用目的を容易に知り得る状態に置くこと又は請求者に対して通知することにより、研  
究対象者等又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合

利用目的を容易に知り得る状態に置くこと又は請求者に対して通知することにより、当  
該研究機関の権利又は正当な利益を害するおそれがある場合

## 個人情報の開示等に関する手続

本学が保有する個人情報のうち、本人の情報について、開示、訂正及び利用停止を請求  
することができます。

保有個人情報とは、本学の役員又は職員が職務上作成し、又は取得した個人情報です。

1) 診療情報に関する保有個人情報については、東北大学病院事務部医事課が相談窓口となります。詳しくは、下記ホームページ「配布物 患者さまの個人情報に関するお知らせ」をご覧ください。（手数料が必要です。）

【東北大学病院個人情報保護方針】

<http://www.hosp.tohoku.ac.jp/privacy.html>

2) 1)以外の保有する個人情報については、所定の請求用紙に必要事項を記入し情報公開室受付窓口へ提出するか又は郵送願います。詳しくは請求手続きのホームページをご覧ください。（手数料が必要です。）

【東北大学情報公開室】

<http://www.bureau.tohoku.ac.jp/kokai/disclosure/index.html>

注意事項

以下に該当する場合には全部若しくは一部についてお応えできないことがあります。

<人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 第6章第16の2(1)>

研究対象者等又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合

研究機関の研究業務の適正な実施に著しい支障を及ぼすおそれがある場合

法令に違反することとなる場合