

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

宮城県立こども病院および東北大学病院で2016年4月から2021年4月までの間に亡くなられた0歳から18歳の方

2. 研究期間

2021年5月（倫理委員会承認後）～2022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

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

病院外に個人を特定する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

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：

名古屋 祐子

宮城県立こども病院

〒989-3126

住所 宮城県仙台市青葉区落合 4-3-17

TEL 022-391-5111

E-mail miffy-yuko@chn.med.tohoku.ac.jp

研究責任者：

宮城県立こども病院 看護部 本地 眞美子