

「肝移植後の思春期患者に向けた自立支援プログラムの評価」に関する研究

1. 研究の対象

自治医科大学附属病院移植外科に通院されている、肝移植を経験した高校生の方とその保護者の方

2. 研究目的・方法

研究目的

本研究の目的は、肝移植を経験した青年期の患者様に対して、社会の中で本来持つ力を十分に発揮し最大限のより良い生活を営めるよう、様々な医療の職種が連携して実践する自立支援プログラムをつくることです。プログラムが実践されることで、肝移植を経験した青年期の患者様が、進学や就職などの時期など、療養生活の中で青年期に出会う困難や課題に向けた準備ができるようお手伝いできるのではないかと考えています。

研究方法

患者様からの情報収集

外来受診の日に合わせて、2~3か月に1回、計6回程度1年間をかけて面談を行います。これから自立されていく時期に向けて、必要な知識や行動について、研究チームが作成した自立度確認シートを用いながら、面談を行います。面談の際には、その時々での自己管理や病気の理解などの自立の状況を確認します。できる限り、待合の時間などを用いて、ご負担のないように配慮します。面談の中で、本プログラムに対する改善点などのご意見もお聞かせいただきます。研究開始時に、ご本人に移行準備状況を確認するアンケート（移行準備状況アンケート：回答所要時間5分程度）と生活の状況について（PedsQL 移植モジュール：回答所要時間10分程度）のアンケートにお答えいただきます。ご本人にDVDをご覧いただき、これから社会人になっていくために必要な知識や行動について学んでいただきます。これも、外来受診日の待合時間にご覧いただきます。また、保護者の方もご希望される場合にはご覧いただくことが可能です。視聴時間は、各回15分程度です。また、自分の病気について説明できることを目標に、マイメディカルサマリーを作成します。このサマリーは、進学や就職の際に活用できるようなものを作成します。

保護者の方からの情報収集

研究開始時及び研究終了時に、お子様の生活の状況について（PedsQL 移植モジュール）のアンケートにお答えいただきます。また、研究開始時と終了時に、お子様の自立に関するお考えについて伺います。内容については、お子様の病気の理解の状況、受診や自己管理についてお子様に任せている内容と範囲などです。終了時には、このプログラムに関する改善点などの感想を伺います。

この研究を行う期間は、2020年10月1日~2024年3月31日までです。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

- ・カルテからの情報

移植した年月日、血液検査の結果、年齢、性別、既往歴、家族構成、投薬歴、CTやエコーなどの検査結果、現在の症状など毎回の医師及び看護師の記録、血液データ

- ・プログラム

自立度確認シート、マイメディカルサマリー、

移行準備状況を確認するアンケート

生活の状況について（PedsQL 移植モジュール）：患者様と保護者の方

保護者の方へのインタビューデータ

4. 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患者さんもしくは患者さんの代諾者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、下記の連絡先までお申出ください。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。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

問い合わせ先：自治医科大学 看護学部 准教授 田村敦子

住所：329-0498 栃木県下野市薬師寺 3311-159

電話番号： 0285-58-7506（内線 4326）

e-mail： tamatuko @ jichi.ac.jp

研究責任者：

自治医科大学 看護学部 准教授 田村敦子

苦情申出先：

自治医科大学臨床研究支援センター臨床研究企画管理部門

電話番号： 0285-58-8933