

小学6年生・中学生の方向け文書

日本語版 Transition-Q の開発と移行期支援外来における
効果的な介入方法の検討（ランダム化比較試験）へご協力いただいた皆様、
成人移行期支援外来を受診された皆様、
およびそのご家族の方へ

東大病院の移行期支援チームでは、成人移行期支援外来を受診された方を対象として、外来で行った支援の効果を調べる研究を行っています。

下の赤い四角の中の①か②にあてはまり、病院の電子カルテにある情報を研究のために使用してほしい方は、2022年12月15日までにこの文書の最後の青い四角に書いてあるメールアドレスか電話番号までご連絡ください。

【研究のタイトル】

小児慢性疾患患者における成人移行期支援の長期的効果の検証（審査番号 2022135NI）

【研究を行う人やチーム】

研究を行うチーム 東京大学医学部附属病院 移行期支援外来タスクフォース
研究に責任を持つ人 池田真理（東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻
家族看護学分野 教授）

研究チームが行う仕事 カルテから情報を取り出して誰の情報かわからないようにする、
情報を詳しく調べる、調べたことをまとめて文章にしたり発表し
たりする

この研究で使用する情報はチームの参加者だけが知ることができます。

【研究を行う期間】

2022年9月14日～2027年5月31日

【対象となる方】

下記のうち1つか2つにあてはまる方

- ① 2016年6月1日以降に、東京大学医学部附属病院で成人移行期支援外来（主治医ではない医師や看護師と自分の病気について話をする外来）を受診した方
- ② 2017年6月から実施している、移行期支援外来の受診やアンケート調査を含む研究に参加した方

【なぜこの研究を行うか】

成人移行期支援外来を受診すると患者さんにどのような良いことがあるかを明らかにします。そして、どのようにしたら成人移行期支援外来がもっと患者さんの役に立つ外来になるかを考えます。

【研究の方法】

- ・ 研究者があなたの電子カルテの情報を見て、年齢、性別、生年月、病気の名前や経過・治療に関する事、外来診察に関する情報、移行期支援外来受診前のアンケートへの回答を取り出します。あなたの名前、連絡先などの情報は取り出さないので、誰の情報なのかは誰にもわからなくなります。
- ・ 東京大学医学部附属病院の中か、東京大学の研究室（家族看護学分野）の中で、取り出した情報の間にどのような関係があるか、詳しく調べます。

- ・ 電子カルテに記録されている情報を取り出すだけなので、新たにあなたに何かをたずねたり、書いてもらったりすることはありません。
- ・ この研究についてもっと詳しく知りたい方は、この文書の最後の青い四角に書いてあるメールアドレスか電話番号までご連絡ください。

【あなたの情報の守り方】

- ・ 電子カルテから取り出した情報は、研究チーム以外の人に知られないよう十分に注意します。
- ・ 電子カルテから取り出した情報は、あなたの情報であると誰にもわからないようにしてから、研究者だけが使えるパソコンや、鍵をかけたロッカーの中に保存します。
- ・ 情報を取り出し終えた後は、この研究への参加をとりやめてあなたの情報だけを削除することはできません。

この研究のためにあなたの電子カルテの中にある情報を使用してほしくない場合は、この文書の最後の青い四角に書いてあるメールアドレスか電話番号に、2022年12月15日までにご連絡ください。研究に参加しなくても、将来あなたに何か都合の悪いことは決してありません。

連絡がなかった場合、あなたの電子カルテの情報は使用してよいものとします。

この研究でわかったことは、あなたの個人情報が明らかにならないようにして、発表したり、文章にして多くの人に伝えます。

電子カルテから取り出した情報は、この研究が終わった後も5年間保存されます。保存しておく期間が終了したら、パソコンに保存している情報を完全に消します。研究データをまとめたものは問い合わせがあれば見せられますので、下の青い四角に書いてあるメールアドレスか電話番号までご連絡ください。

情報を安全に保存するための責任者は下記の通りです。

情報の管理に責任を持つ人

所属：東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻 家族看護学分野

氏名：池田真理

この研究は、研究の方法や手順が正しいかどうかを調べる「東京大学医学部倫理委員会」と、東京大学大学院医学系研究科・医学部長が、行ってもよいと認めています。

この研究にかかる費用は、「文部科学省科学研究費助成事業補助金」から出されています。

この研究に関して、開示すべき利益相反関係はありません。

この研究では、あなたにお礼の品物やお金などを渡すことはありません。

この研究について、わからないことや聞きたいこと、何か心配なことがありましたら、下の青い四角の中に書いてあるメールアドレスか電話番号に連絡してください。

2022年9月

【問い合わせ先】

研究責任者：池田真理

連絡担当者：森崎真由美

〒113-0033 東京都文京区本郷7-3-1

東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻 家族看護学分野

電話：03-5841-3691（内線23691）

e-mail：morisaki@g.ecc.u-tokyo.ac.jp