

臨床研究の実施に関する情報公開

静岡県立こども病院では、2026年3月24日付けで倫理委員会の承認を得て、下記の臨床研究を実施します。関係各位の御理解と御協力をお願い申し上げます。

研究の拒否	患者さん又は患者さんの代理の方が、この研究のために診療情報等が使用されることを希望されない場合は、下記の間合せ先までご連絡ください。研究への参加を拒否された場合でも、診療上の不利益を受けることはありません。
研究課題名	小児専門病院における総排泄腔異常症患者の身体理解支援 － 幼児期から成人期に至る段階的支援の実践 －
研究機関名	静岡県立こども病院
研究責任者	医療安全室 看護師長 木村真子
研究期間	2026年3月 ～ 2029年3月
対象者	当院に通院する総排泄腔外反症および総排泄腔遺残症患者。
当該研究の意義・目的	総排泄腔異常症は排泄機能のみならず、生殖器機能に関する理解や将来のライフイベントに係る理解支援や不安への支援が重要であります。このご病気の患者さんは、内外性器の形態が多様であり、患者さん自身が身体構造や性・生殖機能を理解することは容易ではありません。治療選択を伴う総排泄腔異常症の患者さんに対し、成長段階に応じた説明は意思決定を支える重要な要素ととらえています。現在、成長段階ごとの患者目標に基づき身体について、小児期は親と一緒に説明を行い、思春期以降は患者本人が主体となって理解を深められるよう段階的支援を構築しています。先行研究では支援の必要性は述べられていますが、具体的な支援の報告は少ないため、本研究の意義は大変高いと考えております。
方法および研究で利用する試料・情報について	本研究では、通常診療の中で記録された診療録や身体理解支援に関する記録、患者・家族からの質問内容等を研究資料として使用します。これらの情報は個人が特定されないよう匿名化したうえで解析を行います。本研究の成果は学会発表や学術論文として公表される可能性があります。その際も個人が特定されることはありません。
個人情報の開示に係る手続き	個人情報の開示に係る手続きは、下記の間合せ先にご相談ください。
資料の閲覧について	あなたからのご要望があれば、この研究において開示が可能であると考えられる範囲内で、この研究の計画や方法についての資料をご覧いただくことができます。
間合せ先	◆その他、この研究に関するお問合わせ、苦情等ございました

ら下記へご連絡ください。

静岡県立こども病院 医療安全室 看護師長 木村真子

代表 054-247-6251