



けんきゅう さんか 研究への参加のおねがい

成人用
保護者用

こくりつけんきゅうかいほうじん こくりつせいいくいりょうけんきゅう ししゅんき せいねんき まんせいしっかん かんじゃ たいけん りかい
国立研究開発法人 国立成育医療研究センターでは、思春期・青年期の慢性疾患の患者さんの体験を理解し、より良い支援が行えるよう、以下のような研究を実施します。

けんきゅう *研究テーマ*

せだいまんせいしっかんかんじゃ どうびょうたいけん かた なお かん けんきゅう
「AYA世代慢性疾患患者の闘病体験の語り直しに関する研究」

もんだいしき *問題意識*

だい だい せだい よ じぶん にんげん
10代から20代はAYA世代(Adolescence and Young Adult)と呼ばれ、「自分はどういう人間なのか」ということを悩みながら模索する大切な時期として知られています。この時期に病気を経験し、ボディイメージが変化したり、進学や就職に影響が出たり、家族や医療スタッフに頼ることが多くなったりすることで、思い描いていたものとは違う自分と向き合うこととなります。AYA世代の患者さんが自分の病気とどのように向き合い、折り合いをつけ、人生を歩んでいくのか、私たち医療スタッフはしっかり理解した上でみなさんの支援を行う必要がありますが、AYA世代の患者さんは数が少なく、また大人の病院と子どもの病院に分かれて治療が行われるため、十分に知見が蓄積できていません。

けんきゅう もくてき *研究の目的*

こんかい けんきゅう せだい かんじゃ いっしょ びょうき たいけん ふ かえ ちりょう すす なか なや お
今回の研究では、AYA世代の患者さんと一緒に病気の体験を振り返り、治療が進む中でどのように悩み、折り合いをつけているのかを明らかにしたいと考えています。

ぼしゅう かと *募集している方*

- こくりつせいいくいりょうけんきゅう かんじゃ
国立成育医療研究センターの患者さんである
- まんせいしっかん げんざい にゅういん がいらい ちりょう う
慢性疾患で現在も入院または外来で治療を受けている
- さいいじょう さいい か
10歳以上29歳以下である
- どにちしゅくじつ しゅう かい つき かい けんきゅう さんか たいちょう わる とき かぎ ひんど
土日祝日に週1回～月1回、研究に参加できる(体調が悪い時はその限りではありません。頻度はご



相談ください。国立成育医療研究センターの面談室もしくはオンラインで行います)

□ 自分の言葉で自分の病気や治療について振り返り、話すことができる

募集している期間

倫理委員会で承認された後～2023年3月31日（研究自体は2024年3月31日まで実施予定です）



この研究では左のようなガラスビーズを用いて病気の体験を振り返ります
(ビーズ・オブ・カレッジプログラム)

研究の流れ

なが 流れ	かかる時間 かかる時間	やること
けんきゅう せつめい こんかい 研究の説明(今回)	ふんていど 30分程度	けんきゅう せつめい ・研究の説明 どういしょ きにゆう ・同意書への記入 かいしまえめんせつ についでちようせい ・開始前面接の日程調整
かいしまえめんせつ 開始前面接の しゅうかんまえ どうじつ 1週間前～当日まで	ふん ぶんていど 1つ 10分～15分程度 (自宅やベッドサイドで 自分のペースで)	きも ・気持ちなどをはかるアンケート(4つ) きほんじょうほう おし しつもんひょう ・基本情報を教えていただく質問票
かいしまえめんせつ 開始前面接	ふんていど 30～60分程度	・インタビュー びょうき まえ じぶん ひと 「病気の前の自分ってどんな人？」 びょうき じぶん ひと 「病気の自分はどんな人？」 ・ビーズ・オブ・カレッジプログラムの説明
しよかい 初回	ふんていど 30～60分程度	・ビーズ・オブ・カレッジプログラムを用いてこれまでの



	ふくすうかい わ か (複数回に分けても可)	びょうき たいけん ふ かえ 病気の体験について振り返る
かいめいこう 2回目以降	ふんていど 30~60分程度 むり はんい (無理のない範囲で)	もち しょかい ・ビーズ・オブ・カレッジプログラムを用いて初回~2 かいめ びょうき たいけん ふ かえ 回目までの病気の体験について振り返る
...		
しゅうりょう じめんせつ 終了時面接の しゅうかんまえ どうじつ 1週間前~当日まで	ふん ふんていど 1つ 10分~15分程度 じたく (自宅やベッドサイドで じぶん 自分のペースで)	き も ・気持ちなどをはかるアンケート(4つ)
しゅうりょう じめんせつ 終了時面接	ふんていど 30~60分程度	・インタビュー びょうき じぶん ひと 「病気の自分はどんな人？」

ねが *お願いしたいこと*

「どこの」「誰が」ということは分からないようにして、以下の情報を使用させていただきます。情報の管理には十分に注意し、研究が終わった後には破棄します。

- アンケートや質問票の回答
- インタビューや振り返りの録音 (ICレコーダーで録音します)
- 集めたビーズの写真撮影 (デジタルカメラで撮影します)
- カルテの記録

けんきゅう さんか *研究に参加するメリット・デメリット*

- 開始前、終了時のアンケートおよび面接にご協力いただいた時点でそれぞれ謝礼として Quo カード 1,000円分をお渡します
- 振り返りに用いたビーズ・オブ・カレッジは、「勇気を出してがんばった証」としてお持ち帰りください
- ご希望がある場合は、インタビューや振り返りの録音を書き起こしたものをお渡します
- 研究のために定期的に 30~60分程度の時間がかかります





□ じぶん びょうき たいけん おも だ き も かとうせい
自分の病気の体験を思い出すことによってつらい気持ちになる可能性があります

まん いち き も おお ばあい けんきゅうさんか ちゅうし
(万が一、つらい気持ちが大きくなった場合は、ただちに研究参加を中止します)

その他

□ けんきゅう さんか じゅう き も き
研究に参加するかどうかは自由なお気持ちで決めていただけます

さんか ちりょう えいきょう あんしん
(参加しなくても、治療に影響はありませんのでご安心ください)

□ けんきゅう さんか き あと と
研究に参加すると決めた後も、いつでも取りやめることができます

□ くわ けんきゅうけいかくしょ ないよう し ばあい み
詳しい研究計画書の内容が知りたい場合はお見せすることができます


□ けっか だれ わ かたち がっかい ろんぶん ほっぴょう かとうせい
結果は、「どこの」「誰が」ということは分からない形で学会や論文で発表する可能性があります


□ けんきゅう にほんがくじゅつしんこうかいがくけんきゅうひじよせいじぎょう がくじゅつけんきゅうじよせいきんじよせいきん けんきゅうひ こうふ
この研究は、日本学術振興会科学研究費助成事業(学術研究助成基金助成金)より研究費の交付を受けて行っています

□ いちぶ ほうじん おしよていきょう ふく
ピース・オブ・カレッジプログラムの一部にNPO法人シャイン・オン!キッズから無償提供されたものが含まれています。

ご質問・お問い合わせ

けんきゅう かん わ しんばい れんらく
この研究に関して、分からないこと、心配なことがありましたら、いつでもご連絡ください。

 こくりつせいいくいりょうけんきゅう
国立成育医療研究センター しんりょうぶ りんしよけんきゅういん ころの診療部 臨床研究員 まつもと かずこ 松元 和子

 メール: aya.chronicdisease.narrative@gmail.com

じゅうしょ 住所: 〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1

びょういん 病院ホームページ: <https://www.ncchd.go.jp/>

