

研究名： 排泄障害をもつ子どもの就学支援

—トランジション外来での取り組み—

1. 研究の目的

排泄障害とは、正常な自然の排便、排尿機能に障害があることです。小児の場合は主に先天性疾患によって、器質的あるいは機能的に排泄機能の障害を呈しているものが多いと言われております。先天性疾患の場合、生涯にわたる排泄障害の可能性が高く、成長発達段階に合わせたチームでの介入が必要です。

当センターは2015年9月よりトランジション外来を開設しました。トランジション外来というと成人医療機関への移行調整といったイメージを強くもたれる医療者も多いように思いますが、当センターのトランジション外来はその土台となる自立支援を行う外来でもあります。当センターに受診されている外科疾患患者に対して、2023年4月より外科医師、皮膚排泄ケア認定看護師とも連携しながら就学支援を行っています。これまで7名の排泄障害をもつ子どもの就学支援を行ってきました。本研究では、排泄障害をもつ子どもの就学支援についてトランジション外来での取り組みを明らかにします。

2. 研究の方法

研究対象：2023年4月3日～2024年12月31日までに外科医師からの依頼で就学支援を目的とした面談をトランジション外来で行っている患者の診療記録・看護記録とします。

研究期間：倫理審査委員会承認後～2026年3月31日迄（終了報告書提出までの期間とする）

研究方法：これまでトランジション外来を受診した患者の診療記録・看護記録・問診票から患者の年齢・初回面談時の問診内容（トランジション外来受診の目的、本人、家族の就学準備に向けた思い、就学準備に伴う不安・困難感等）、看護師による移行支援プログラム（あなたの病気を教えてください・あなたの病気はどのようなものか知っていることを教えてください・どんな治療を受けているのかしていることを教えてください）、皮膚排泄ケア認定看護師への依頼の有無について記載内容を抽出し、記述統計を実施します。

記述統計は、患者の年齢、初回面談時の年齢、面談回数の中央値を算出します。トランジション外来の受診目的、本人・家族の就学準備への思い、就学準備に伴う不安・困難感に関する課題については、診療記録、看護記録のデータを質的統合法で分析します。

3. 研究に用いる情報の種類

トランジション外来受診時の年齢・性別・初回面談時の問診内容・看護師の移行支援プログラムの記載内容等

※ 患者さんの氏名など、本人を特定出来る一切の個人情報は調査対象ではなく、個人情報は保守されます。

情報利用開始日は 2025 年 2 月 25 日

4. 情報の公表

研究内容は学会発表で公表する予定です。

5. 研究実施機関

国立成育医療研究センター

6. 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、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理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としないので、**令和7年5月30日までに**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：

国立成育医療研究センター 看護部 外来副看護師長（紙屋千絵）

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：2301）

○研究責任者：

国立成育医療研究センター 看護部外来 副看護師長 紙屋千絵